



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ICICT
Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO EM SAÚDE – PPGICS

ICICT/FIOCRUZ

CARLA PAOLUCCI SALES

Informação, Comunicação e Doenças Negligenciadas: novas territorialidades nas redes sociais digitais e o engajamento sobre a tuberculose na saúde da população em negligência

Fundação Oswaldo Cruz

**Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em
Saúde**

**Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde-
PPGICS**

Carla Paolucci Sales

**Informação, Comunicação e Doenças Negligenciadas: novas
territorialidades nas redes sociais digitais e o engajamento sobre a
tuberculose na saúde da população em negligência**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Informação em Saúde - PPGICS, do Instituto de Comunicação e Informação em Ciência e Tecnologia - ICICT, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Ciências

Orientador: Professor Dr. Nilson Alves de Moraes

Rio de Janeiro

2019

Paolucci, Carla.

Informação, Comunicação e Doenças Negligenciadas: novas territorialidades nas redes sociais digitais e o engajamento sobre a tuberculose na saúde da população em negligência / Carla Paolucci. - Rio de Janeiro, 2019.

205 f.; il.

Tese (Doutorado) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, 2019.

Orientador: Nilson Alves Moraes.

FOLHA DE APROVAÇÃO

CARLA PAOLUCCI SALES

**INFORMAÇÃO, COMUNICAÇÃO E DOENÇAS NEGLIGENCIADAS:
NOVAS TERRITORIALIDADES NAS REDES SOCIAIS DIGITAIS E O
ENGAJAMENTO SOBRE A TUBERCULOSE NA SAÚDE DA
POPULAÇÃO EM NEGLIGÊNCIA**

Tese apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutor em Ciências pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT), da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), sob a orientação do Prof. Dr. Nilson Alves de Moraes.

Banca examinadora

Prof. Dr. Nilson Alves de Moraes (Orientador)

Prof. Dr. Nilton Bahlis dos Santos PPGICS/ICICT/FIOCRUZ

Prof.^aDr.^a Roseni Pinheiro - PPGICS/ICICT/FIOCRUZ

Prof. Dr. Giuseppe Mario Cocco – PPGCI/IBICT/UFRJ

Prof. Dr. Marcelo Luciano Vieira – PUC-Rio

Data da defesa: 19 de junho de 2019

DEDICATÓRIA

A todos aqueles que se importa com as dores dos outros e que se movimentam em busca da construção de uma sociedade baseada na equidade.

AGRADECIMENTO

Agradeço a todos que de alguma forma fizeram parte da minha caminhada até aqui. Esta só foi e está sendo possível porque andamos juntos. “Ninguém solta a mão de ninguém”.

Em caráter especial agradeço a minha mãe, dona Dorinha, por ser a grande incentivadora de qualquer decisão que eu tomo. Você me faz acreditar que eu posso, seja lá o que for, quando não tenho mais forças.

À Carol por todo o amor e compreensão nesse momento complicado. Não poderia pensar em melhor companheira nessas horas de sufoco. Além das ajudas com o excel, o word, tabelas...sem você com certeza esse processo seria muito, muito mais difícil.

Aos meus queridos “mãedrinha” e “paidrinho” que não posso deixar jamais de agradecer e lembrar quando consigo alcançar uma realização. Serei sempre grata a vocês.

Ao meu querido primo Ciro que me mandava sair do twitter, para não ficar tão envolvida com as notícias do lamentável momento político que passamos, e focar na tese. Além de quase todos os dias me perguntar se eu já tinha terminado de escrever. Obrigada pelo esforço em me fazer crer que isso é a coisa mais simples do mundo dizendo que: “é só escrever”, “já foi, é tudo nosso”, “termina logo isso pra gente sair pra beber uma”.

Ao meu amigo Adriano da Silva (beee) que me ajudou nas horas em que eu achava que não tinha para onde ir com o desenvolvimento da tese. Obrigada pelas dicas, pelos momentos de escuta das minhas lamentações, por ouvir meus áudios e mensagens de madrugada e ainda responder fofamente.

A minha grande amiga Manu, que desde a faculdade estamos juntas nesse processo não só acadêmico, mas de parceria de ideias, de compartilhamentos de afetos e de sincera amizade, extremamente importante para qualquer situação de nossas vidas. Estamos juntas!

Deixo um agradecimento também especial ao meu orientador, Nilson Moraes, pelos ensinamentos que conduziram a realização desse trabalho, e por me respeitar a todo o momento como uma pesquisadora, estabelecendo comigo uma relação horizontal, mesmo sabendo que o seu conhecimento de vida e acadêmico é infinitamente maior. Obrigado pelo carinho, pelas conversas, por me conduzir nesse processo de aprendizagem.

Obrigada aos membros da banca por aceitarem fazer parte desse processo, por disponibilizarem o seu tempo para avaliar o meu trabalho. Já deixo o agradecimento pelas considerações que com certeza serão proveitosas.

EPÍGRAFE

Primeiro levaram os negros
Mas não me importei com isso
Eu não era negro

Em seguida levaram alguns operários
Mas não me importei com isso
Eu também não era operário

Depois prenderam os miseráveis
Mas não me importei com isso
Porque eu não sou miserável

Depois agarraram uns desempregados
Mas como tenho meu emprego
Também não me importei

Agora estão me levando
Mas já é tarde.
Como eu não me importei com ninguém
Ninguém se importa comigo.

Bertolt Brecht

RESUMO

O presente trabalho de tese tem como objetivo principal refletir sobre as possibilidades de construção de processos de comunicação e informação que emergem nas redes sociais digitais, consideradas novas territorialidades, e o engajamento daqueles que a acessam diante das Doenças Negligenciadas, mais especificamente a tuberculose. Buscamos também com esse trabalho refletir sobre o modo como o campo da comunicação e informação pode implicar no processo de engajamento e visibilidade não só sobre essas enfermidades, mas da população que está em situação de negligência em saúde. O Engajamento enquanto mobilizador de atitudes torna-se precípuo para compreender a ação nas redes sociais digitais, que são fortemente marcados por processos mediados pelas Tecnologias da Informação e Comunicação. Nesse sentido, para a investigação dessas ações nas redes sociais digitais foi utilizado os Métodos Digitais e as Análises das Redes Sociais nos sites de internet por considerar que esse conjunto metodológico permite refletir sobre as interações entre os atores sociais que permeiam esses espaços. Como proposta de local para a investigação sobre essas ações foram analisadas as páginas sobre tuberculose no Facebook que apresentaram uma maior conexão entre os sujeitos das redes. Ao investigar esses ambientes nos deparamos com três elementos presentes nas páginas investigadas e que parecem fundamentais enquanto potenciais mobilizadores de engajamento, a saber: a conexão, a criação e a divulgação. Com esse trabalho buscamos apontar alguns indícios do que seria, ou de como podemos identificar, o engajamento sobre a saúde nas redes sociais digitais.

Palavras-Chave: Informação e Comunicação em saúde, Doenças Negligenciadas, Tuberculose, Engajamento, Rede Social Digital.

Abstract

The main objective of this thesis is to reflect on the possibilities of building communication and information processes that emerge in digital social networks, considered new territorialities, and the engagement of those who access it in the face of Neglected Diseases, specifically tuberculosis. We also seek to reflect on how the field of communication and information can imply the process of engagement and visibility not only about these diseases but also about the population that is in a state of health neglect. Engagement as a mobilizer of attitudes becomes the key to understanding the action in digital social networks, which are strongly marked by processes mediated by Information and Communication Technologies. In this sense, to investigate these actions in digital social networks was used the Digital Methods and Social Network Analysis in Internet sites because it considers that this methodological set allows to reflect on the interactions between the social actors that permeate these spaces. As a proposal of place for the investigation on these actions were analyzed the pages on tuberculosis in Facebook that presented a greater connection between the subjects of the networks. In researching these environments we are faced with three elements present in the pages investigated and that seem fundamental as potential mobilizers of engagement, namely: connection, creation and dissemination. With this work we seek to point out some indications of what it would be, or how we can identify, the engagement on health in digital social networks.

Keywords: Health Information and Communication, Neglected Diseases, Tuberculosis, Engagement, Digital Social Network.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Coeficiente de mortalidade por tuberculose (2001 - 2017)	21
Figura 2: Coeficiente de incidência de tuberculose no Brasil (2001 – 2018).....	22
Figura 3: Imagem representativa do GAP 10/90	24
Figura 4: Modelo conceitual da Comissão para os Determinantes Sociais em Saúde	40
Figura 5: Modelo de determinação social da saúde proposto por Dahlgren e Whitehead (1991)	42
Figura 6: Imagem do Netvizz capturada no Facebook	112
Figura 7: Os mais populares sites de redes sociais em todo o mundo a partir de janeiro de 2019, classificados por número de usuários ativos.....	127
Figura 8: Levantamento das páginas sobre tuberculose no Facebook.....	130
Figura 9: Ranking das dez páginas sobre tuberculose mais curtidas no Facebook.....	139
Figura 10: Imagem capturada do aplicativo Netvizz– os módulos da versão 1.6	144
Figura 11: Imagem capturada do aplicativo Netvizz – período da extração dos dados das postagens das páginas sobre tuberculose	145
Figura 12: Imagem da planilha Excel com os dados brutos fornecidos pelo Netvizz.....	146
Figura 13: Fluxo das etapas da análise das páginas do Facebook sobre Tuberculose.....	148
Figura 14: Diagrama – Engajamento na Saúde.....	155
Figura 15: Captura de tela da página Observatório Tuberculose Brasil	168
Figura 16: Captura de tela das reações à publicação da página Observatório Tuberculose Brasil	169
Figura 17: Captura de tela com sequência das reações à publicação da página Observatório Tuberculose Brasil.....	170
Figura 18: Captura de tela do vídeo divulgado na página Tuberculose: circulando informação.....	171
Figura 19: Captura da tela com informativo na página Tuberculose: circulando informação.....	172
Figura 20: Captura de tela de um dos informativos com maior “Engagement” na página Tuberculose: circulando informação	173
Figura 21: Captura de tela do informativo e sequência de comentários na página: Prisões Livres de Tuberculose	175
Figura 22: Captura de tela dos comentários dos sujeitos que contraíram a tuberculose na página: Prisões Livres de Tuberculose	178

Figura 23: Captura de tela da sequência dos comentários dos sujeitos que contraíram a tuberculose – página Prisões Livres de Tuberculose	179
Figura 24: Captura de tela da publicação sobre a tuberculose em população privada de liberdade e a sequência dos comentários	180
Figura 25: Captura de tela do diálogo na página: Prisões livres de tuberculose	182
Figura 26: Captura de tela da publicação e sequência de comentários na página Observatório Tuberculose Brasil	183
Quadro 1: Significado dos dados extraído do Facebook pelo Netvizz (versão 1.6).....	117
Quadro 2: Resultado da busca por páginas sobre tuberculose no Facebook	132
Quadro 3: Resumo das interações nas páginas selecionadas	160
Quadro 4: Prisões livres de Tuberculose - publicações com maior “Engagement”	161
Quadro 5: Observatório Tuberculose Brasil - publicações com maior “Engagement”	162
Quadro 6: Tuberculose: circulando informação - publicações com maior “Engagement”	163

LISTA DE ABREVIACÃO E SIGLAS

A.L. - América Latina

ARS - Análise de Redes Sociais

API – Application Programming Interface

CDSS - Comissão para os Determinantes Sociais em Saúde

CNS - Conferências Nacionais em Saúde

CNCTI - Conferências Nacionais em Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde

CMC - Comunicação Mediada pelo Computador

DN´s- Doenças Negligenciadas

DNDi-Drugs for Neglected Diseases initiative

DTN - Doenças Tropicais Negligenciadas

DSS - Determinantes Sociais em Saúde

EUA - Estados Unidos da América

FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz

GFHR - Global Forum for Health Research

HIV/AIDS – HumanImmuno deficiency Virus (traduzido para Vírus da Imunodeficiência Humana) / Acquired Immuno deficiency Syndrome (traduzido para Síndrome da Imunodeficiência Adquirida)

IDH - Índice de Desenvolvimento Humano

ICT - Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde

MS - Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial da Saúde

MSF - Organização Internacional Médicos Sem Fronteiras

P&D - Pesquisa e Desenvolvimento

PPGICS - Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

Séc.- Século

TB - Tuberculose

TIC´s- Tecnologias de Informação e da Comunicação

WOH - World Health Organization

Web - World Wide Web

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	17
1. DOENÇAS NEGLIGENCIADAS OU SAÚDES NEGLIGENCIADAS? APONTAMENTOS SOBRE A TUBERCULOSE NO BRASIL	29
1.1. Um debate sobre as abordagens das chamadas Doenças Negligenciadas	29
1.2. Determinantes Sociais em Saúde no contexto das Saúdes Negligenciadas	34
1.3. Tuberculose: uma problemática concernente às negligências sociais e de saúdes	44
2. PROCESSOS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO NA MUDANÇA DIANTE DA NEGLIGÊNCIA EM SAÚDE: TERRITÓRIOS E NOVAS TERRITORIALIDADES.....	54
2.1. Território usado, informação e comunicação em saúde: em busca de uma articulação.....	65
2.2. As redes sociais no ambiente digital como novas territorialidades para o debate da saúde	72
3. OBJETIVOS.....	99
3.1. Objetivo geral	99
3.2. Objetivos específicos.....	100
4. CAMINHOS METODOLÓGICOS	101
4.1. Bases teóricas conceituais	101
4.1.1. Métodos Digitais.....	101
4.1.2. O Netvizz	110
4.1.3. Análise de Redes Sociais (ARS).....	119
4.2. Universo e percurso da investigação	126
4.2.1. A rede social “the Facebook”.....	126
4.2.1. As páginas sobre Tuberculose no Facebook	128
5. DO ENGAJAMENTO COMUNITÁRIO/ PÚBLICO NA SAÚDE AO ENGAJAMENTO NAS REDES SOCIAIS: PROPOSTA DE SISTEMATIZAÇÃO DE UM CONCEITO QUE PERPASSA O AMBIENTE DIGITAL	150

5.1. Interações nas redes sociais digitais e os elementos que apontam conexões entre os sujeitos no Facebook: indícios sobre o Engajamento na Saúde	158
5.2. A Conexão, Criação e Divulgação como elementos essenciais para o Engajamento em saúde no ambiente digital	165
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	188
7. REFERÊNCIAS	191

INTRODUÇÃO

Vivemos períodos em que desacreditar da coisa política tem se tornado trivial, ao mesmo tempo em que aumenta um acirramento de grupos políticos que aparecem com soluções mágicas e tentam arrastar aqueles que não creem mais na capacidade de melhora da sociedade via as dimensões democráticas. Outra grande parte da população brasileira também está desacreditada da dimensão política devido aos acontecimentos recentes no país, que culminaram em retrocessos de conquistas sociais, que historicamente tentaram criar bases sólidas desde a Constituição Federal de 1988, como na área da educação, assistência, previdência, e no caso de interesse desse trabalho, na área da saúde. Estamos diante da ascensão de uma extrema direita de cunho religioso e ou militarista no país que vem rearticulando desmontes nas mais diversas esferas da sociedade. Além de termos que conviver com outras questões que não foram superadas, e que já parecem fazer parte do cotidiano da nossa vida política, a exemplo da extrema burocracia estatal, ações de corrupção, coronelismo e nepotismo para a garantia de interesses privados com o dinheiro público.

Diante de tanto retrocessos e ameaça ao desmonte, do resistente, porém sucateado Sistema Único de Saúde (SUS), nos deparamos com um grupo populacional que podemos considerar que são os que mais sofrem para sanar suas enfermidades. Esse grupo de população é acometido pelas doenças negligenciadas, que tem esse nome devido a uma série de ausências e invisibilidades sociais, que refletem tanto na prevenção como tratamento dessas doenças, e promoção da saúde das populações mais vulneráveis. Uma das questões levantadas é que essas doenças atingem aqueles que, se não exclusivamente, majoritariamente, estão em situação de pobreza, e por esse motivo possuem pouca força política, e condições de mobilização e representatividade governamental.

Dentro da discussão da saúde pública no Brasil, o foco no debate das doenças negligenciadas faz-se emergente. O conjunto das questões que circundam o campo das Doenças Negligenciadas se apresenta como um desafio mundial. No entanto, sua face mais complexa se manifesta nos países periféricos, onde grande parte da população é impactada diretamente pelos seus agravos.

Existem diversas análises sobre as Doenças Negligenciadas (DN's) que abordam a falta de investimento em Pesquisa e Desenvolvimento (P&D), que apontam a falta de interesse das grandes indústrias farmacêuticas, a insuficiência do aparato público, ou mesmo a negligência do Estado em sanar tal conjunto de doenças. Mas, em breve levantamento, percebe-se poucos estudos que trabalham com os processos de informação e comunicação no enfrentamento das doenças negligenciadas a partir do olhar da população, que se não foi afetada, convive com a iminência de ser por ela diretamente atingida.

A população negligenciada possui alguns elementos em comum, como situações de vulnerabilidade econômica e social que impactam o cotidiano desses sujeitos. A ausência de direitos, ou mesmo a real aplicação daqueles existentes, o que implica em um desenvolvimento humano limitado que não só compromete sua saúde, mas a dificulta, ou mesmo, incapacita-os a serem sujeitos de transformação da sua realidade. A invisibilidade social demonstra o quanto falhamos em sermos uma sociedade mais justa, que deveria prezar pela equidade.

Podemos considerar que o contrário da negligência, da vulnerabilidade ou invisibilidade, seria o cuidado integral à saúde. A atenção para os vários contextos e diversidades daqueles que mais sofrem com a ausência de políticas e programas efetivos no cuidado a saúde implica em um movimento concreto que objetive eliminar não só as doenças negligenciadas, mas absorver a urgência do carácter inaceitável daqueles que sofrem com a negligência de suas saúdes. Diante destes fatores, dentro da perspectiva da

saúde coletiva, podemos considerar que a negligência é o avesso do cuidado à saúde.

Compreender como se configuram os processos de informação e comunicação em saúde no Brasil e seus impactos na prevenção e no controle das doenças negligenciadas faz parte desse cenário. O ponto nodal para se analisar as políticas públicas são as iniciativas do governo, no caso desta proposta, especificamente o campo da informação e da comunicação, e a sua configuração. Mas a partir da análise crítica dos processos de informação e comunicação em saúde institucionalizada, busca-se construir propostas para o que deveria guiar a construção das políticas e ou ações de informação e comunicação em saúde no Brasil no combate a essas enfermidades.

Ao pensar sobre a diversidade da população brasileira, cultural e territorialmente, uma questão que se levanta é o modo (ou práticas) como a população está envolvida no combate das doenças negligenciadas. Principalmente por entender que tais grupos de doenças atingem as populações em situação de negligência e invisibilidade social.

Na cena contemporânea presenciamos novos espaços de interação cotidiana que vem influenciando a vida em sociedade. Olhar para esses lugares como novas possibilidades de ler os fenômenos sociais se faz não só urgente, devido a sua crescente relevância, mas desafiador para o desenvolvimento de novas pesquisas na área. Portanto, temos hoje outros espaços relevantes e emergentes que devemos considerar quando nos propomos a reconhecer as ações de enfrentamentos às Doenças Negligenciadas na saúde.

A concepção de território enquanto um espaço de interação, uso e troca entre os sujeitos, onde presenciamos relações de poder, pode ser representada na dinâmica das redes sociais na atualidade. A Análise das Redes Sociais (RECUERO, 2009; 2017) mediadas pela internet, portanto, são também lugares, novos territórios/territorialidades (HAESBAERT, 2005; 2007),

ou ciberespaços (LÉVY, 1999), onde os sujeitos criam e ou estreitam laços, manifestam suas emoções, afetos, ou mesmo desfazem e constroem outras novas relações. Tudo em uma velocidade antes nunca presenciada, onde a distância entre os sujeitos não é um limitador para se estabelecer interações sociais. Esses espaços possuem um potencial engajador sobre os mais diversos interesses sociais. No âmbito das doenças ou saúdes negligenciadas apontamos como relevante olhar os processos de informação e comunicação em saúde e como estes podem reverberar em um maior envolvimento dos sujeitos diante das problemáticas que a perpassam.

A questão que move o interesse dessa tese, portanto, está em investigar o modo como os processos de comunicação e informação podem convergir para um debate político sobre as doenças negligenciadas e fomentar o engajamento da população nas redes sociais digitais, enquanto novos lugares, onde perpassam as possibilidades de outras formas de interações e organizações entre os indivíduos.

Fundamental também se torna problematizar a questão das doenças negligenciadas e a condição de saúde daqueles que por ela são afetados, em especial a tuberculose, escolhida nessa proposta de investigação.

Portanto, no contexto das doenças negligenciadas, a tuberculose é considerada um problema de saúde pública brasileira. As regiões de maior densidade populacional são as mais atingidas. Tuberculose (TB), malária e HIV/AIDS são as doenças que mais matam no mundo segundo o Relatório Global de Controle da Tuberculose 2009 (SANTOS et al, 2012).

Desde 1997 a World Health Organization (WHO) publica anualmente um relatório global com um quadro geral sobre a questão da tuberculose no mundo. Segundo relatório da WHO (2016) cerca de 10,4 milhões de pessoas tiveram tuberculose no mundo no ano de 2015, desse total 1,4 milhão morreram da doença. No ano de 2018, relatório mais recentemente lançado, assinala que a tuberculose é uma das dez principais causas de morte no

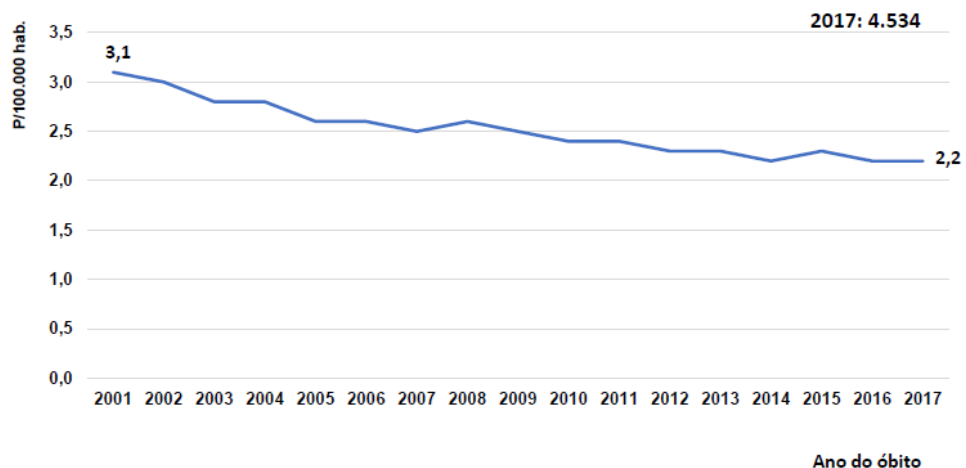
mundo, foram aproximadamente 10 milhões de pessoas que a desenvolveram nesse mesmo ano. Desse total 1,6 milhão de pessoas morreram no ano de 2017. Nesse número incluem 300 mil pessoas que eram HIV positivas, indicando o alto caráter da coinfeção com mortalidade da doença.

Em estudo realizado pela Academia Brasileira de Ciências pontua-se que o “Brasil é o 18º país no ranking dos 22 países que contêm 80% da carga global da Tuberculose. A prevalência estimada é de 50 milhões de pessoas infectadas com bacilo da TB, sendo responsável pelo 4º lugar como causa de morte por doenças infecciosas” (SOUZA et al,2010, p.15).

No Brasil, em 2012, a taxa de mortalidade por tuberculose no país foi de 2,3 óbitos para cada 100 mil habitantes, um total de 4.406 óbitos. Em 2013, a taxa de incidência da doença ficou em 35,4 casos para cada 100 mil habitantes. Em 2016 foram notificados 4.483 óbitos, um coeficiente de mortalidade de 2,2 por 100.000 habitantes por tuberculose. No ano de 2017 tivemos 72.770 casos novos notificados, com a mortalidade de 4.534 casos (MS, 2019).

Abaixo segue imagem com dados do Ministério da Saúde sobre a mortalidade por tuberculose no Brasil e o número de incidência nos últimos anos.

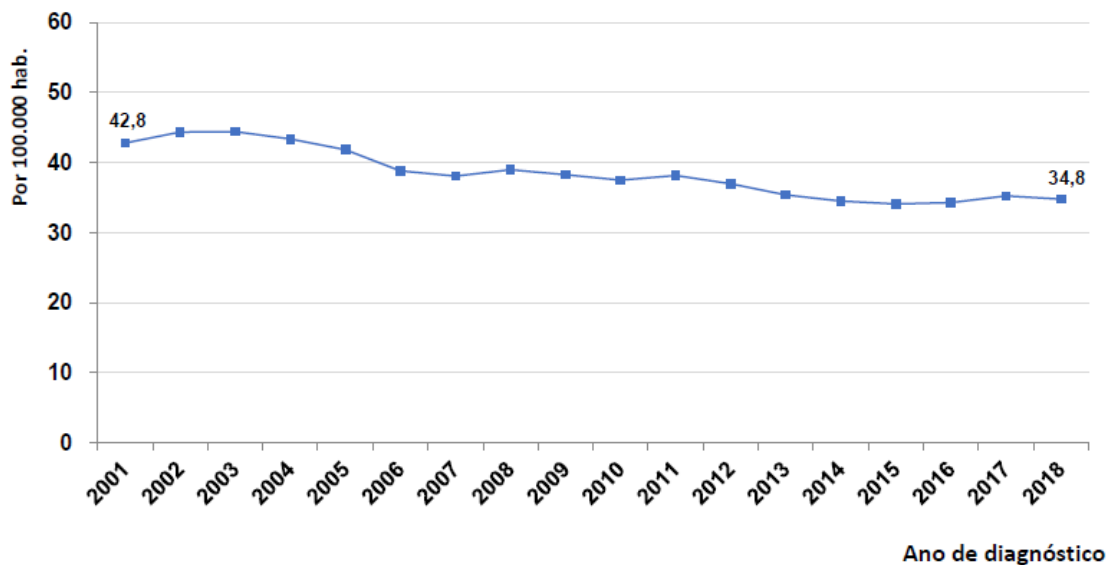
Figura 1: Coeficiente de mortalidade por tuberculose (2001 - 2017)



Fonte: Ministério da Saúde (2019a)

No entanto, apesar dos dados apontados, o número de incidência da doença vem caindo no decorrer dos anos. Segue abaixo quadro que mostra a diminuição da taxa de incidência nos últimos anos:

Figura 2: Coeficiente de incidência de tuberculose no Brasil (2001 – 2018)



Fonte: Ministério da Saúde (2019a)

O Brasil ocupa a 20ª posição na lista dos 30 países com alta carga da doença da tuberculose. A Organização Mundial de Saúde, portanto, considera prioritário o investimento no país para o controle da doença no mundo (MS, 2019a). Entre as populações vulneráveis à tuberculose, os mais atingidos são os moradores de rua, chegando ao risco de infecção 44 vezes maior que o resto da população. Em seguida os portadores de HIV/AIDS, com um risco 35 vezes maior, depois a população carcerária, com um risco 28 vezes maior, e por fim a indígena, um risco três vezes maior que o resto da população (MS, 2014).

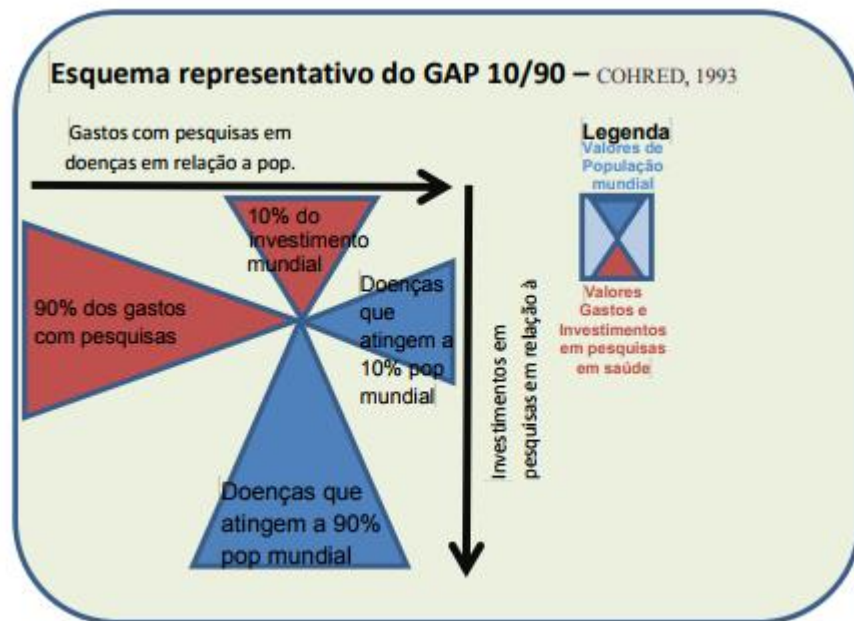
Em dados levantados mais recentes pelo Ministério da Saúde (2019a) esse quadro sofreu algumas alterações. A população em situação de rua teve um aumento na possibilidade de contrair TB, agora possui um risco 56 vezes

maior. Dentre a população com HIV houve uma diminuição do risco de ser coinfectado, hoje a chance de contrair a TB é de 28 vezes maior entre aqueles que não possuem o vírus. Número alto, porém teve uma queda se comparado ao estudo de 2014 divulgado pelo Ministério da Saúde. A população carcerária e a indígena mantiveram o número de risco em contrair a doença, respectivamente, 28 vezes e 3 vezes maior chance que o resto da população.

Araújo, Moreira e Aguiar (2013) chamam a atenção para a comunicação ser um fator determinante e uma evidência do negligenciamento e invisibilidade não só desse conjunto de doenças, mas principalmente da população atingida por esses agravos, condição esta pontuada como inaceitável. É fundamental colocar em foco a informação e comunicação como uma das vias para a inclusão das doenças negligenciadas no debate das políticas públicas, onde os recursos destinados à pesquisa tenham uma importância social, e não apenas direcionamento do mercado (DNDi, 2010).

Segundo o Global Forum for Health Research (2002) apenas 10% dos recursos para as pesquisas em saúde são direcionadas aos problemas de saúde que atinge 90% da população, o chamado "gap 10/90". Todavia, esta situação é ainda mais exacerbada nos países periféricos, que enfrentam dificuldades de publicar suas pesquisas, indexá-las e integrá-las em materiais de aprendizagem. A proporção 10/90 de hiato na pesquisa acaba traduzindo na relação 1/99 da informação em saúde (GODLEE et al, 2004). Informação e conhecimento são reconhecidos, portanto, como fundamentais no enfrentamento do Gap 10/90.

Figura 3: Imagem representativa do GAP 10/90



Fonte: Vieira (2015) desenvolvido a partir de COHRED (1993)

A proposta de ações ou estratégias no âmbito da informação e comunicação requer não só considerar, mas englobar os diversos atores. Ela não deve ser uma política nacional que não respeita as diferenças entre as regiões, os territórios, seus atores sociais e os diversos contextos. Ao considerar que o processo de informação e comunicação é engendrado em um determinado contexto, e que a sua construção se dá em um processo social dinâmico, que marca certo momento histórico, com sujeitos das mais diversas ordens, podemos pensar na construção de políticas públicas de informação e comunicação em saúde que vão ecoar em processos informacionais e comunicacionais mais horizontais.

A estrutura de poder desigual no mundo, inerente ao sistema capitalista, o dividiu tanto que muitas experiências se tornaram invisíveis ou

marginalizadas. Principalmente quando presenciamos uma sociedade que valoriza as experiências do Norte e as suas direções políticas, em detrimento das ações próprias do Sul, vistas como atrasadas ou própria de países “subdesenvolvidos”, termos utilizados para desqualificar ações legítimas (SANTOS, 2002; 2007).

São escassos os estudos sobre o movimento da população atingida por essas doenças, o seu protagonismo, e a sua capacidade de ser participante também das decisões da agenda de pesquisa em saúde no combate a essas doenças. O que emerge fora do espaço institucionalizado, e que hegemonicamente é invisível, são experiências concretas que deveriam ser analisadas. Identificar os espaços ou redes onde circulam os processos de informação e comunicação local, Identificar as estratégias políticas a que esses sujeitos se vinculam no combate dessas doenças, onde a população está em estado de negligência, faz parte da proposta de estudo.

Existe uma invisibilidade nacional e global dessa população (e suas enfermidades), mas existe a sua contra partida, que são as estratégias locais, ou seja, o movimento real da população diante desta realidade. Portanto, a questão central da proposta desse estudo requer pensar de que modo a comunicação e a informação, e as relações que emergem dentro desse contexto, podem contribuir para uma maior visibilidade, colaborando para o fato de que é inadmissível a situação de negligência do conjunto dessas doenças e da população atingida pelas chamadas Doenças Negligenciadas.

Ao considerarmos as redes sociais digitais como espaços emergentes de conexão e interação dos sujeitos e de potencial construção de Engajamento torna-se relevante a pesquisa no campo da informação e comunicação em saúde investigar esses lugares.

Esta tese busca traçar alguns apontamentos que possibilitem compreender como a informação e comunicação em saúde, concernente às doenças negligenciadas, podem colaborar para fomentar o Engajamento

público no enfrentamento das iniquidades em saúde. Deste modo, buscamos analisar as redes sociais digitais como novas territorialidades onde se expressam fenômenos sociais na cena contemporânea a fim de abordar o tema da tuberculose e o engajamento dos indivíduos no espaço digital.

Algumas questões emergem nesse debate: existe um engajamento público dos atores sociais envolvidos nas ações de informação e comunicação em saúde no enfrentamento da tuberculose? Se existem, como se comportam esses sujeitos nas redes sociais mediadas pela internet, estes que são considerados novos espaços sociais de interação humana? Quais são as estratégias utilizadas para enfrentar esse conjunto de doença que são consideradas em negligência pela indústria farmacêutica, instâncias governamentais, pelos espaços de comunicação e divulgação da informação, pela sociedade em geral? Os processos de informação e comunicação são presentes nesses espaços? De que modo eles acontecem no ambiente da internet?

A fim de desenvolver melhor essas questões e aprofundar o meu estudo em torno dos pressupostos acima abordados, a presente tese divide em alguns capítulos.

No primeiro capítulo foi abordado o debate em torno da construção da ideia das doenças negligenciadas e como com o tempo o foco em torno desta foi sofrendo mudanças. Depois se discute como os Determinantes Sociais em Saúde são fundamentais para entender de que modo esse conjunto de doenças afetam os sujeitos que estão em situação de negligência em saúde, deslocando o foco do debate para aqueles que por esse conjunto de doenças são acometidos. A partir desse momento, fica, portanto, estabelecido que para fins desse estudo sempre que se referir no texto o termo doenças negligenciadas a mesma agrega-se ao seu conceito à população que está em situação de negligência, e vice-versa.

Fez-se fundamental também nesse capítulo abordar de que modo a ideia em torno da tuberculose e do tuberculoso foi sendo construída na sociedade, levando a uma carga da doença que vai para além das marcas físicas, impactando também socialmente aqueles acometidos pela doença. A tuberculose mantém-se com uma carga social que afeta no decorrer da história aqueles por ela atingidos. Necessário perpassar pela compreensão de como aqueles que vivem em situação de pobreza e extrema pobreza são não só mais suscetíveis a contrair a doença, mas dela morrer. Desde o início do debate sobre essa doença ela está vinculada aos pobres e até hoje se perpetua essa lógica, propagando uma série de marcas negativas sobre a mesma.

No capítulo segundo busca-se discutir sobre como a comunicação e a informação pode fomentar o debate em torno das Doenças Negligenciadas e impulsionar uma virada no quadro de preconceitos, marcas e “invisibilidade” que a doença/população se encontra. Mais especificamente neste tópico propomos olhar para as novas territorialidades, os ciberespaços e a concepção em torno das Tecnologias da Informação e Comunicação nas redes sociais digitais enquanto potenciais transformadores da lógica da carga que essas doenças e doentes se encontram. Compreende-se que na cena contemporânea ao debater sobre os mais variados campos da vida em sociedade devemos incluir a internet e seus espaços de interações, como as redes sociais digitais, enquanto lugares ditos “virtuais” que impactam a vida “concreta”.

Em seguida ao desenvolvimento dessa etapa são apresentados os objetivos, para depois introduzir o caminho metodológico que consiste em duas bases fundamentais, a primeira discute-se os fundamentos teóricos metodológicos de análise desses novos espaços. Baseando-se nos estudos dos Métodos Digitais (ROGERS, 2015; 2016) e nas Análises das Redes Sociais (RECUERO, 2009; 2017) para em seguida descrever o universo e percurso investigativo do desenvolvimento da tese, onde utilizamos da

ferramenta do Netvizz (RIEDER, 2013) para investigar o Engajamento em saúde na Rede Social do Facebook. Portanto, buscamos apresentar inicialmente as bases teóricas metodológicas que vão guiar o desenvolvimento do processo de investigação.

A saber, os métodos digitais aparecem como possibilidade de investigação do ciberespaço ou do meio digital que se torna nosso “campo de estudo”. Propõe-se olhar o objeto de investigação digital a partir de métodos desenvolvidos para a pesquisa em ambientes também digitais. O levantamento e extração dos dados passam por essa lógica, para depois da coleta utilizar a proposta de Análise das Redes Sociais (ARS) no intuito de investigar como as relações sociais, em especial o engajamento em saúde sobre tuberculose, acontece nas páginas da rede social do Facebook.

Assim, após essa exposição teórica que embasa o nosso processo de investigação, vamos de fato “a campo” para compreender como a rede social mediada pela internet pode ser um espaço de troca de relações sociais, onde circulam informações, trocam-se experiências, e se Engajam sobre algo nesses espaços, ou seja, lugares reais que representam a concretude da vida. Para esse mergulho foi escolhido a rede social Facebook, com o intuito de investigar a conexão dos sujeitos que circulam nas páginas sobre tuberculose.

No último capítulo, buscamos fundamentar o que seriam os processos que guiam ou podem identificar o Engajamento na rede social digital. Procuramos falar sobre o Engajamento no território, “físico”, e suas bases conceituais, para depois pensarmos em como essa concepção ajuda compreender o Engajamento nas redes sociais mediadas pela internet. No entanto, compreende-se que a rede social digital possui particularidades que nos fazem pensar em não só processos investigativos que atendam suas necessidades, mas apontar que elementos próprios dela nos indicam caminhos para a estruturação desse conceito em universo específico.

1. DOENÇAS NEGLIGENCIADAS OU SAÚDES NEGLIGENCIADAS? APONTAMENTOS SOBRE A TUBERCULOSE NO BRASIL

Pretende-se neste tópico inicialmente fazer uma breve discussão sobre as doenças negligenciadas. Em seguida expõe-se a relevância em discutir os determinantes sociais em saúde, por entender que estes conseguem abordar o processo saúde – doença de modo mais amplo, incluindo as condições sociais que tanto impactam aqueles que sofrem com as desigualdades em saúde. Como pano de fundo desse debate aponta-se algumas questões pertinentes à questão da tuberculose no Brasil.

1.1. Um debate sobre as abordagens das chamadas Doenças Negligenciadas

O uso do termo “doenças negligenciadas” é considerado recente, proposto na década de 1970 pelo programa “the Great Neglected Diseases” da Fundação Rockefeller (SOUZA et al, 2010). A Organização Mundial da Saúde (OMS) e a organização internacional Médicos Sem Fronteiras (MSF) classificam as doenças em Tipo I, Tipo II e Tipo III (OMS) ou Doenças Globais, Doenças Negligenciadas e Doenças Mais Negligenciadas (MSF), respectivamente (OMS, 2001; MÉDECINS SANS FRONTIÈRES, 2001; MOREL, 2006). Ao contrário das doenças Tipo I/Globais, que atingem indistintamente populações em qualquer parte do globo, como o sarampo e a diabetes, as doenças do Tipo II-III / Negligenciadas - Mais Negligenciadas atingem predominante ou exclusivamente as populações de países periféricos.

A OMS também classifica as doenças negligenciadas em três categorias conforme o surgimento, controle e disponibilidade de medicamentos para essas

doenças. Na categoria 1 estão as doenças que não existem controle ou que estão emergindo, a exemplo da dengue, Tripanossomíase africana, ou doença do sono e leishmaniose. Já na categoria dois estão as doenças que existem controle ou tratamento, no entanto a carga das doenças continua alta. E a última categoria inclui as doenças nas quais as estratégias de controle se mostraram efetiva, a carga da doença vem caindo, e existem planos para a sua eliminação, apesar de ainda acometerem muitas pessoas em situação de pobreza, como a hanseníase e a doença de chagas (LINDOSO; LINDOSO, 2009).

Desde 2005 a OMS (2010) adota o termo doenças tropicais negligenciadas (DTN), e acredita que essas enfermidades podem ser controladas e eliminadas caso atendam três exigências, são elas: dar atenção e dirigir ações às necessidades de populações atingidas pelas DTN; integrar intervenções de administração de tratamentos com medidas de controle; e defender, a geração de recursos para o controle por parte da comunidade internacional.

Algumas características são comuns a essas doenças, elas afetam populações que têm baixa visibilidade e pouca voz política; não se disseminam amplamente, pois pessoas de alta renda tem baixa possibilidade de ser afetadas; provocam estigma e discriminação; tem impacto importante sobre morbidade e mortalidade; são relativamente negligenciadas pelas pesquisas; e podem ser controladas, evitadas e possivelmente eliminadas pelo emprego de soluções eficazes e factíveis (OMS, 2010).

As doenças negligenciadas são consideradas perpetuadoras da pobreza, já que aparecem como um grande entrave ao desenvolvimento pleno da vida dos indivíduos, muitas vezes o incapacitando para o exercício das suas atividades rotineiras, como estudar e trabalhar. Algumas pessoas em situação de pobreza no Brasil chegam a serem acometidas por mais de uma doença negligenciada, encontrando-se em situação de coinfeção, o que complexifica ainda mais o seu caso de saúde.

No Brasil o Ministério da Saúde definiu sete doenças como negligenciadas e que precisam ter uma atenção prioritária, são elas: dengue, doença de Chagas, esquistossomose, hanseníase, leishmaniose, malária e tuberculose (BRASIL, 2010). No ano de 2003 o Ministério da Saúde começa suas ações em relação às doenças negligenciadas abrindo editais temáticos na área. Em 2006 é realizada a primeira oficina de prioridades em DN's, e a segunda oficina ocorreu em 2008. Essas oficinas, que buscam definir prioridades em pesquisa, contaram com a participação de gestores, pesquisadores e profissionais da área de saúde.

Diversas doenças negligenciadas ocorrem no Brasil com incidência e prevalência desiguais no território nacional. Isso porque existe uma relação entre a prevalência dessas doenças e o índice de desenvolvimento humano (IDH), e o Brasil por ser extremamente desigual, nas suas regiões de maior pobreza, como o Norte e Nordeste, concentra-se uma alta taxa dessas doenças, em relação ao resto do país (LINDOSO; LINDOSO, 2009).

Essas doenças não recebem a devida atenção da indústria farmacêutica e investimento necessário para sanar essas enfermidades, por serem endêmicas nas camadas mais pobres da população, portanto, não são consideradas lucrativas em termos de retorno financeiro. Assim, tal questão se faz pertinente, justamente por não serem colocadas pelas empresas, exige-se uma ação coletiva. Como pressionar respostas dos setores responsáveis pela produção de conhecimento na área, pelo fomento de ações e serviços eficazes na prevenção e controle das doenças que atingem essas populações em negligências. Apesar de compreender que falamos de mercado e consumidores, onde muitas vezes o acesso à medicação não resolverá os danos vindo com a doença, se considerarmos as condições de vida dessa população.

Mahoney e Morel (2006) ao analisarem as DN's apontam para um conjunto de problemas classificando-as em falhas, a saber: "falha de ciência" (baixo conhecimento técnico-científico o que implica em falta de novos

medicamentos), “falha de mercado” (falta de interesse das indústrias farmacêuticas por essas doenças atingirem majoritariamente populações pobres, ou os medicamentos existentes são caros) e “falhas dos sistemas e serviços de saúde” (a população atingida tem dificuldade de acesso aos medicamentos, e difícil acesso ao diagnóstico). Os autores colocam que para o combate das DN’s é preciso sanar essas falhas. Algumas ações são importantes, como o estímulo e apoio governamental ao desenvolvimento técnico e científico na área, criação de política de redução de preços dos medicamentos existentes, e investir em ações que façam com que a identificação da doença e tratamento da população chegue aos locais mais remotos.

Em artigo de revisão sobre pesquisa e desenvolvimento (P&D) aplicada à prevenção e controle das doenças negligenciadas no Brasil e no mundo, os autores alertam para a dificuldade existente no desenvolvimento de tecnologias e produtos para enfrentar essas doenças. Em estudo analisado foi encontrado que entre 1975 e 2004, apenas 1% dos 1.535 novos fármacos registrados foram voltados para as doenças tropicais, e conclui o quanto o investimento em P&D de novos fármacos para as doenças negligenciadas é inadequado. Consideram também que é contraditório encontrar uma ausência de tecnologias, pesquisa e inovação na área das Doenças Negligenciadas em um período de tanta inovação tecnológica, e de fluxos contínuos de novos produtos no mercado desenvolvido pela indústria farmacêutica (SANTOS et al, 2012).

Mas quando compreendemos a visão desses investidores sobre o baixo retorno financeiro que a indústria farmacêutica tem no desenvolvimento desses remédios, já que atingem populações pobres, e lembramos que essa tecnologia prioritariamente está a serviço do grande capital, ou na busca de altos lucros, compreendemos que não existe “contradição” nessa realidade social. O número de consumidores reais é considerado baixo para um maior investimento dessas indústrias.

Existem, portanto, diversos estudos na literatura sobre o combate às doenças negligenciadas que apontam seus enormes entraves, como o baixo incentivo em pesquisa e desenvolvimento (P&D), tecnologias e produtos, poucos investimentos financeiros, e interesse das indústrias farmacêuticas (MAHONEY; MOREL, 2006; GLOBAL FORUM FOR HEALTH RESEARCH, 2002; MOREL, 2006; BRASIL, 2010). Essa condição se torna mais exacerbante quando comparada às pesquisas referente às doenças que atingem os países ricos, ou para parcela da população que possui condições de consumo. Em breve levantamento percebe-se que ainda são poucos os estudos que abordam a perspectiva da população atingida por essas doenças.

Estudos recentes apontam para condição de invisibilidade e silenciamento desses agravos nos mais diversos espaços da sociedade, e chamam a atenção para a importância de envolver o público no controle de tais doenças, para que estes possam participar de mudanças políticas, essenciais para o seu combate (CAVACA; VASCONCELLOS-SILVA, 2013; ARAÚJO; MOREIRA; AGUIAR, 2013; OLAMIJU et al, 2014).

Alguns autores, portanto, consideram que a pouca influência política, ou a dificuldade de mobilização e organização social, da população acometida por essas doenças fazem com que os governantes do país se posicionem de modo ineficaz para reverter esse quadro, considerando que:

Um dos principais agentes responsáveis pelas doenças negligenciadas é o governo, que por meio das políticas públicas, poderia combater tais doenças e condições sociais, com planos econômicos para a diminuição da desigualdade social, com investimento em saneamento, políticas preventivas para garantir o acesso ao tratamento adequado, incentivo a instituições de pesquisa voltadas para doenças negligenciadas, para que atuem junto às indústrias farmacêuticas desenvolvendo medicamentos que colaboram com a prevenção e tratamento das doenças (REIS et al, 2016, p. 100).

Uma vez que essas populações estão em condição de pobreza falta em determinadas situações uma “articulação entre elas para pleitear representação

nos mecanismos de participação social na construção de políticas públicas, deixando-as excluídas desse processo.” (SILVA, 2014, p.110).

O desenvolvimento de ações em informação e comunicação em saúde pode fomentar o engajamento público e ser estratégico para tirar da invisibilidade o debate desse conjunto de doenças e o silenciamento das populações pobres que sofrem com as altas taxas de morbidade e mortalidade no país.

1.2. Determinantes Sociais em Saúde no contexto das Saúdes Negligenciadas

O debate sobre as Doenças Negligenciadas faz-se importante e urgente diante da situação inaceitável daqueles que sofrem dela. No entanto, vemos que os estudos da área, ainda que não suficiente para a mudança do quadro dessas enfermidades, focam nas doenças, no tratamento, na falta de medicamentos eficazes, no baixo investimento em ciência e tecnologia, no desenvolvimento de novos fármacos. Ou seja, existe uma prevalência da discussão biomédica no seu enfrentamento.

Essa abordagem é relevante, mas sozinha não é capaz de atender as mais variadas questões que permeiam a complexa situação que envolve a carga dessas doenças. Compreendemos, por exemplo, que não contempla o debate sobre o protagonismo da população em reverter o quadro dessas doenças, pois não é capaz de mobilizar, ou melhor, engajar publicamente a sociedade em geral diante desse quadro inaceitável de desigualdades na saúde. Ponto nodal para a mudança política desse aspecto no Brasil e no mundo.

Pensar em Saúdes Negligenciadas pode possibilitar uma expansão e complementariedade em torno desse debate. Ou seja, ao falar das “Doenças

Negligenciadas” é importante na mesma medida discutir as “Saúdes Negligenciadas”, de modo complementar e não como oposição, para trazer a população ao centro desse debate¹. Pretende-se incluir diretamente na discussão a problemática em torno da população que está em condições de negligência em saúde. Não é só a doença que se negligencia, mas a população que se não foi afetada por esse conjunto de doenças, corre o risco de ser, mais provavelmente, devido as suas condições de vida, por ela afetada.

Assim, a concepção aqui adotada de Saúde Negligenciada remete ao foco nas pessoas acometidas pelo conjunto das Doenças Negligenciadas, na sua capacidade de reverter o quadro de invisibilidade para visibilidade da sua condição social, econômica, política e cultural, que reflete também em sua saúde. Propõe-se pensar no sujeito enquanto alguém capaz de pressionar as instâncias governamentais para a intervenção nesses quadros endêmicos, e pensar na negligência do cuidado em saúde como algo inaceitável, antiético, em nossa sociedade.

O movimento de enfatizar a saúde negligenciada se dá a partir da necessidade de pensar o lugar de fala dessas populações, seus contextos diversificados, sua capacidade e engajamento para representar sua própria voz diante o cuidado com a sua saúde. Uma visão para além da concepção biomédica, onde são considerados os vários determinantes que interferem no processo saúde-doença de uma população.

Nesse tópico, propõe-se fazer uma discussão à luz dos Determinantes Sociais em Saúde (DSS), pois consideramos que essa perspectiva pode abordar uma gama de fatores que influenciam nos processos de saúde-doença, inclusive aqueles que perpetuam as iniquidades em saúde.

Atualmente existe uma grande diversidade de estudos sobre o que são os Determinantes Sociais em Saúde, alguns conceitos são mais abrangentes,

¹ Portanto, para fins desse estudo, sempre que nos referirmos as Doenças Negligenciadas estamos agregando ao seu conceito o entendimento das Saúdes Negligenciadas, e vice-versa.

englobam uma série de fatores na sua definição, enquanto que outros são mais enxutos. No entanto, todos concordam que as condições de vida influenciam no processo saúde-doença da população.

Buss e Pellegrini Filho (2007) consideram que o grande desafio na atualidade sobre os DSS está em compreender “uma hierarquia de determinações entre os fatores mais gerais de natureza social, econômica, política e as mediações através das quais esses fatores incidem sobre a situação de saúde de grupos e pessoas, já que a relação de determinação não é uma simples relação direta de causa-efeito.” (p.81).

Apesar desse desafio da atualidade, a discussão sobre os DSS, ou sobre as desigualdades em saúde e como a condição econômica, política e social influenciam na saúde das pessoas não é novidade. O que temos hoje é uma retomada dos interesses por esses estudos diante de uma série de fatores que ao longo do texto serão abordados.

Desde o séc. XVII já existiam estudos que apontavam a relação entre as desigualdades econômicas e sociais com a desigualdade em saúde, e assim, a ideia da determinação social da saúde e da doença é anterior à concepção da medicina científica ou experimental. Com a ascensão da microbiologia houve uma valorização do conhecimento científico sobre o processo biológico da saúde-doença, o que permitiu o controle de inúmeras doenças infecciosas, mas manteve negligenciada, por quase um séc., a discussão da dimensão social da saúde (CARVALHO; BUSS, 2008).

Para Barata (2001) no início das primeiras investigações epidemiológicas, no séc. XIX, alguns estudos já tratavam a relação entre desigualdades sociais e o risco maior de adoecer.

Deste modo, trabalhos sobre os determinantes sociais em saúde não são considerados recentes, já que existe uma tradição de estudos que associam a saúde de vida de uma determinada população à sua condição econômica e social. O que acontece é que diante dos avanços do

conhecimento sobre o processo de saúde-doença foram engendradas novas formas de proteção à saúde e combate a doença.

Carvalho e Buss (2008), portanto, em seu texto, apresentam alguns desses modelos, como o modelo da história natural da doença; modelo social estruturalista (história social da doença); modelo do campo da saúde, fazendo uma recuperação dos estudos que já apontavam essa relação.

Devido à frustração com as consequências que a biomedicina causou, como se alinhar aos interesses do complexo médico industrial, e provocar riscos e danos para a sociedade com o seu modelo de desenvolvimento, surge na década de 1960 “(...) um pensamento crítico ao modelo e voltado para revalorizar as dimensões sociais e culturais determinantes do processo saúde-enfermidade, ultrapassando o foco exclusivo de combater a doença somente depois de instalada.” (CARVALHO; BUSS, 2008, p.154). A busca por esse novo paradigma pauta-se na promoção da saúde, com foco na ação sanitária e nos determinantes sobre a saúde, que teve sua expressão consolidada na 1ª Conferência Internacional de Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, Canadá, em 1986.

A Saúde passa a ser compreendida como resultado de um conjunto de fatores relacionados à qualidade de vida, a exemplo de alimentação adequada, condições dignas de habitação e saneamento, trabalho, educação, ambiente físico e social adequados, rede de apoio das famílias e indivíduos, estilo de vida responsável, voltados para os cuidados de saúde. Essa lógica de promoção da saúde foi sendo difundida e ganhando espaços de aceitação.

Deste modo:

A retórica baseada nas determinações sociais e culturais do processo saúde-doença e na necessidade de estratégias de conquista da saúde baseadas em intervenções além das práticas médico-assistenciais logrou induzir práticas inovadoras, tanto no campo da intersectorialidade como no campo da educação e mobilização por mudanças de comportamentos, principalmente estas últimas. Práticas de aconselhamento, acolhimento, práticas coletivas saudáveis (exercício, alimentação), além de esforços

pela responsabilização e conscientização dos cidadãos (empowerment), começam a compor a agenda de práticas dos serviços de saúde (CARVALHO; BUSS, 2008, p.55).

No contexto da realidade social e econômica da América Latina (A.L.) dos anos de 1970 a concepção da promoção da saúde se deparou com uma situação de pobreza e desigualdade concreta. O que foi priorizado dentro da promoção da saúde nesses países foram os processos comunitários que buscavam mudanças sociais, estabelecendo fortes críticas “ao modelo médico hegemônico que, com base numa abordagem estruturalista e numa pedagogia libertadora, foi refinando um campo de pensamento e prática que viria a se consolidar no Brasil como o campo da saúde coletiva” (CARVALHO; BUSS, 2008, p.156). O que culminou nos anos de 1980 o programa da Reforma Sanitária Brasileira. Muito mais do que mudanças nas condições de saúde, e acesso universal aos serviços de saúde, esse processo lutou e compreendeu que a mudança deveria ser para toda a sociedade. As iniquidades da saúde dos indivíduos refletem as desigualdades econômicas, sociais e culturais existentes na sociedade brasileira.

Alguns autores, no entanto, apontam que estudos sobre as desigualdades sociais e saúde no contexto da A.L. emergiram já na segunda metade do séc. XX. Mas foram perdendo interesse diante do contexto Neoliberal na década de 80. E justamente diante das consequências da globalização, é pontuado que no fim da década de 90 ocorre um ressurgimento do interesse no tema da desigualdade social, pelo viés das iniquidades, entre acadêmicos e tomadores de decisões (BARATA, 2001).

Portanto, nos 2000 a discussão sobre os Determinantes Sociais em Saúde ganham uma grande relevância nos debates globais em saúde, com a presença de organismos internacionais investindo no tema. Em 2005 foi criada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) a Comissão para os Determinantes Sociais em Saúde (CDSS), com uma proposta de ação em escala global que objetiva alcançar a igualdade em saúde (OMS, 2010).

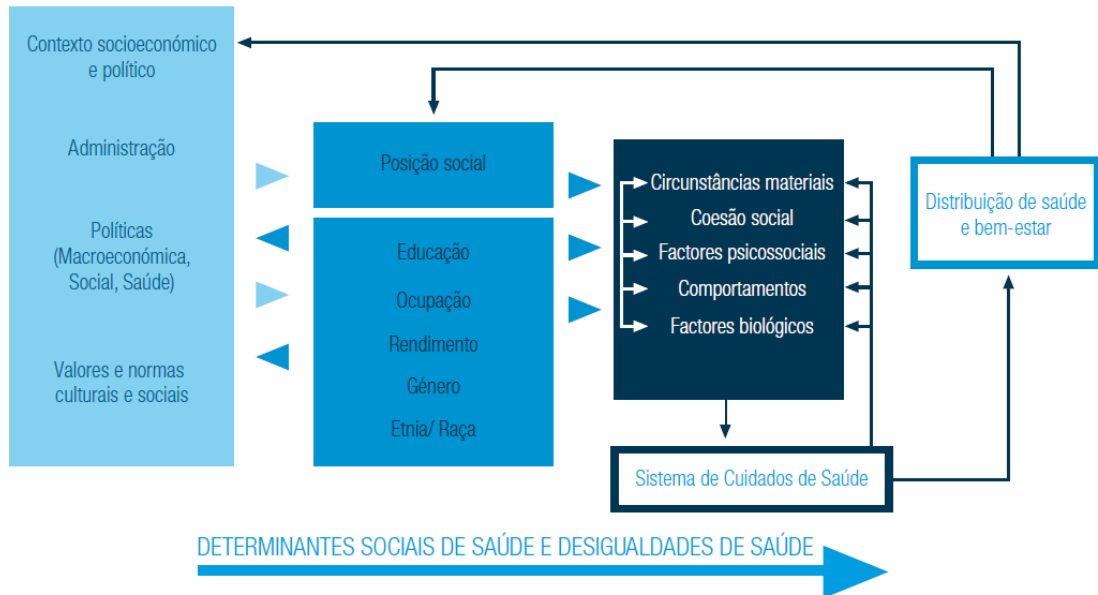
A referida comissão produziu um relatório final, no ano de 2008, que debate essencialmente três recomendações, ou princípios gerais, que considera essencial para acabar com as desigualdades em saúde, a saber: Melhorar as condições de vida quotidianas, aquelas referentes às condições em que as pessoas nascem, crescem, vivem, trabalham e envelhecem; abordar a distribuição desigual de poder, dinheiro e recursos aos níveis global, nacionais e locais; e quantificar, compreender melhor as desigualdades em saúde, e avaliar o impacto das políticas e ações no enfrentamento dos DSS.

Essa comissão considera os Determinantes Sociais em Saúde em uma perspectiva holística, que engloba:

A saúde deficiente dos pobres, a gradação social na saúde dentro dos países e as desigualdades profundas entre países são provocadas pela distribuição desigual de poder, rendimentos, bens e serviços, nas escalas nacionais e global, a conseqüente injustiça nas circunstâncias visíveis e imediatas da população – o seu acesso a cuidados de saúde, escolas e educação, as suas condições laborais e recreativas, os seus lares, comunidades, vilas e cidades – e as suas hipóteses de usufruir de uma vida próspera. Esta distribuição desigual de experiências potencialmente perigosas para a saúde não constitui, de modo algum, um fenómeno “natural”, sendo antes o resultado de uma combinação tóxica de políticas sociais e programas débeis, estruturas econômicas injustas e política de baixa qualidade. Em conjunto, os determinantes estruturais e as condições de vida quotidianas constituem os determinantes sociais da saúde e são responsáveis pela maior parte das desigualdades na saúde dentro e entre países (OMS, 2010, p.1).

Um enquadramento conceitual sobre os Determinantes Sociais em Saúde foi desenvolvido para a comissão, adaptado de Solar e Irwin (2007), onde considera “as estruturas globais e nacionais fundamentais da hierarquia social e das condições determinadas socialmente em que as pessoas crescem, vivem, trabalham e envelhecem” (OMS, 2010, p.44). É dentro dessa concepção que a comissão define o conceito de Determinantes Sociais em Saúde.

Figura 4: Modelo conceitual da Comissão para os Determinantes Sociais em Saúde



Fonte: OMS (2010). Modelo adaptado de Solar e Irwin. In: A conceptual framework for action on the social determinants of health. Discussion paper for the Commission on Social Determinants of Health. Genebra, World Health Organization (2007).

Nessa perspectiva, o modelo sugere que as intervenções podem ser orientadas para a ação sobre as circunstâncias da vida cotidiana (como diversas exposições a influência causadora de doenças, considerando natureza, ambientes e grupos diferentes, com experiências e condições materiais diversas que tornam sua saúde mais ou menos deficitária, e suas reações diante dos cuidados, promoção da saúde e prevenção e tratamento da doença); e os impulsionadores estruturais (que são considerados o grau de estratificação e desigualdades na sociedade, preconceitos, regras e valores, políticas econômicas e sociais, e as políticas administrativas, tanto em nível global, como em nível nacional e local) (OMS, 2010).

No ano seguinte a criação da CDSS, em 2006, de modo pioneiro o Brasil criou a sua Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais em Saúde

(CNDSS), produzindo em um documento denominado: “As Causas Sociais das Iniquidades em Saúde no Brasil”.

O relatório possui três objetivos indicados para atuar diante das desigualdades em saúde no país: elaborar um panorama da situação de saúde do país, suas iniquidades geradas pelos determinantes sociais, com dados, informações e conhecimentos; propor políticas, programas e intervenções relacionadas aos determinantes sociais a partir da avaliação das políticas e intervenções atuais e das experiências encontradas na literatura; e descrever as atividades desenvolvidas pela Comissão a fim de alcançar seus objetivos (CNDSS, 2008).

Como pontuado anteriormente, existem uma variedade de modelos explicativos sobre os DSS e as iniquidades em saúde que buscam demonstrar as diversidades dos níveis que impactam a situação de saúde. O modelo adotado pela Comissão Nacional sobre os DSS foi o desenvolvido por Dahlgren e Whitehead (1991) devido a sua forma simples capaz de atender os mais diversos tipos de público.

Esse modelo considera os DSS dispostos em diferentes camadas, conforme o seu nível de abrangência, indo de uma camada próxima, vinculada a determinantes individuais até uma camada mais distante, onde se consideram os macrodeterminantes. Neste sentido:

(...) os indivíduos estão na base do modelo, com suas características individuais de idade, sexo e fatores genéticos que, evidentemente, exercem influência sobre seu potencial e suas condições de saúde. Na camada imediatamente externa, aparecem o comportamento e os estilos de vida individuais. Esta camada está situada no limiar entre os fatores individuais e os DSS, já que os comportamentos dependem não apenas de opções feitas pelo livre arbítrio das pessoas, mas também de DSS, como acesso a informações, propaganda, pressão de pares, possibilidades de acesso a alimentos saudáveis e espaços de lazer, entre outros. A camada seguinte destaca a influência das redes comunitárias e de apoio, cuja maior ou menor riqueza expressa o nível de coesão social que, é de fundamental importância para a saúde da sociedade como um todo. No próximo nível, estão representados os fatores relacionados a condições de vida e de trabalho, disponibilidade de alimentos e

acesso a ambientes e serviços essenciais, como saúde e educação, indicando que as pessoas em desvantagem social apresentam diferenciais de exposição e de vulnerabilidade aos riscos à saúde, como consequência de condições habitacionais inadequadas, exposição a condições mais perigosas ou estressantes de trabalho e acesso menor aos serviços...no último nível, estão situados os macrodeterminantes que possuem grande influência sobre as demais camadas e estão relacionados às condições econômicas, culturais e ambientais da sociedade, incluindo também determinantes supranacionais como o processo de globalização (CNDSS, 2008, p.14).

Figura 5: Modelo de determinação social da saúde proposto por Dahlgren e Whitehead (1991)



Fonte: COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE (2008)

Segundo Paim (2009) tanto a OMS quanto a CNDSS vem utilizando esse modelo por ser didático e ter uma facilidade de comunicação com a sociedade. Para o autor, nesse esquema incluem-se como determinantes em saúde as condições sociais, econômicas, culturais e ambientais de modo amplo, e que acabam por influenciar a situação de saúde das populações. Como vantagem desse modelo temos a demonstração de diferentes níveis de

intervenção, que vai do comunitário ao individual, podendo ir do contexto até o âmbito estrutural. Deste modo, é capaz de guiar diferentes concepções de orientações para o desenvolvimento de políticas públicas.

Como desdobramento desse investimento da OMS no debate sobre os DSS, no ano de 2011 foi realizado no Rio de Janeiro a Conferência Mundial sobre determinantes social em saúde, com o tema: “Todos pela equidade”.

A OMS reforçou a ideia de que a maior parte da carga de doenças existentes em todos os países acontece devido às condições em que as pessoas nascem, vivem, crescem, trabalham e envelhecem, e são a esses conjuntos de fatores que se conceituam os Determinantes sociais em Saúde. Consideram também os determinantes mais influenciadores e fundamentais para a compreensão sobre as desigualdades em saúde:

(...) aqueles que estratificam a sociedade - os determinantes estruturais -, tal como a distribuição de renda, a discriminação (por exemplo, baseada em gênero, classe, etnia, deficiência ou orientação sexual) e a existência de estruturas políticas ou de governança que reforcem ao invés de reduzir as iniquidades relativas ao poderio econômico. Esses mecanismos estruturais que influenciam a posição social ocupada pelos indivíduos são a causa mais profunda das iniquidades em saúde. As discrepâncias atribuíveis a esses mecanismos moldam a saúde dos indivíduos através de determinantes intermediários, como as condições de moradia e psicossociais, fatores comportamentais e biológicos, além do próprio sistema de saúde (OMS, 2011, p.2).

O relatório final desse encontro procurou reafirmar a importância de se eliminar as desigualdades em saúde, consideradas injustas e muitas vezes evitáveis, enquanto um compromisso ético que precisa ser estabelecido por toda a sociedade por meio da promoção da equidade social.

Diante da complexidade dessa abordagem dos DSS, que está de acordo com o conceito ampliado de saúde, podemos ter uma melhor leitura sobre as Doenças Negligenciadas em nosso País. E nos atentarmos para pensar em

ações mais eficientes, por compreender como nossa grande extensão territorial brasileira indica também uma diversidade de condições socioeconômicas, culturais, educacionais e trabalhistas que precisam ser consideradas na formulação de estratégias para a promoção da saúde no enfrentamento das Doenças Negligenciadas. Precisamos valorizar os diferenciados contextos culturais, os processos de construção compartilhada do conhecimento, para pensar em processos de informação e comunicação horizontais que impactam as desigualdades em saúde.

1.3. Tuberculose: uma problemática concernente às negligências sociais e de saúdes

Apesar do debate em torno das Doenças Negligenciadas ser algo recente, como mencionado anteriormente, a compreensão e construção social sobre a tuberculose é algo milenar. No entanto, o seu debate enquanto uma doença que afeta milhares passa a ser construído de forma mais sistemática, de intervenção pública e interesse de investigação científica, a partir do fim do século XVIII e início do XIX. Nesse tópico pretendemos mais especificamente abordar a construção da condição social dessas doenças e daqueles que por ela são atingidos.

A tuberculose é uma doença milenar, está presente em estudos que encontraram lesões ósseas compatível com a doença por volta de 5.000 A.C. Múmias de 3.700 a 1.000 A.C. também foram achadas com sinais da doença, relatos igualmente são encontrados na era medieval onde os monarcas creditavam ter poder de cura sobre a doença (ROSEMBERG, 1999).

A construção da representação social sobre a tuberculose é marcada diferencialmente por vários momentos e épocas. Bertolli-Filho (2001) desenvolve um estudo fundamental para compreender a trajetória sobre a História Social da tuberculose e do tuberculoso. Discute a tuberculose como

uma questão polifônica, pois no decorrer do tempo determinadas ideias, tanto sobre a tuberculose quanto do tuberculoso, foram sofrendo alterações na sociedade e coexistindo concepções sobre ambos. Mas independente da conjuntura histórica, a ideia criada em torno do doente e da doença é de que estes se configuravam enquanto ameaças à vida social. Fomentando as ciências médicas o desenvolvimento de estudos sobre a doença. A imagem historicamente construída da tuberculose e do sujeito por ela infectado é seu objeto de estudo.

A tuberculose já foi representada de diversas formas, é secular a ideia de representação e carga social que a doença arrasta pela humanidade. Desde as antiguidades os que contraíam a tuberculose eram vítimas de diversas situações por aqueles que não foram atingidos pela doença. O autor remonta a uma passagem histórica bíblica para abordar esse assunto:

Entre os hebreus, a presença da tuberculose foi anotada como punição divina aos infratores dos mandamentos religiosos. A advertência de que a enfermidade se constituía em castigo sagrado imposto aos pecadores encontra-se registrada no *Velho Testamento*, nos Livros do *Deuteronomio* e no do *Levítico*. Os infiéis foram ameaçados com a 'tísica e a febre', sendo que Moisés advertiu que todos aqueles que rejeitassem os estatutos de Israel seriam assolados pelos males que "consumam os olhos e atormentam a alma"(Bíblia Sagrada, 1974:134)." (BERTOLLI-FILHO, 2001, p.44).

Com o passar do tempo ela chegou a ser representada como status vinculado a uma determinada classe social abastada, e de grupo de intelectuais e artistas, principalmente na Europa no período dos fins do séc. XVIII e início do XIX. A imagem pálida e magra do doente com tuberculose era romantizada e idealizada como modelo de beleza, assim:

(...) os escritores românticos adotaram a consunção e seus tributários como tema recorrente, sendo raras as novelas, as poesias e as pinturas que deixaram de incorporar os fracos do peito em suas descrições, mesmo que incidentalmente(...) encontraram na tuberculose um recurso conveniente para negar o mundo concreto e confessar o desencanto da vida social. A ansiedade da busca de um 'segundo eu' rimava com a desilusão produzida por uma sociedade envolvida pelos ideais de igualdade dos direitos dos cidadãos, favorecendo as cirurgias introspectivas

e de auto-observação. Com isso, o comportamento mórbido e ensimesmado passou a ser concebido como sinônimo de requinte e delicadeza por um grupo infelicitado pela ameaça de decadência na hierarquia social. (p.45)

A presença da doença nos cortiços, em outros lugares onde se encontravam a camada mais pobre simplesmente era ignorada. Mas em meados do século XIX as visões dessa doença e dos doentes mudam, passa a serem vinculados aos operários, os que vivem em cortiços, que trabalham nas indústrias e que estão em situação de pobreza. Assim pontua-se que “desde o ‘ciclo revolucionário de 1848’, deu-se início à revisão da imagem imputada aos tísicos que, mantendo-se fiel aos clichês explorados pelo romantismo, passou a exibir esquemas condenadores da trajetória de vida e dos comportamentos atribuídos aos afetados do peito” (BERTOLLI-FILHO, 2001, p.47).

A pobreza passa a ser considerado um determinante direto para se ter tuberculose. E como uma moléstia social a medicina passa a vistoriar e tratar aqueles em situação de pobreza como objetos de seus estudos e propostas de intervenção, principalmente a partir do século XIX, quando:

Os novos posicionamentos sociais e sanitários que foram esboçados naquele momento cumpriam o papel negador da boêmia e da tuberculose como marcas da camada culta e elegante, reconhecendo a consunção como enfermidade própria da população pobre e marginalizada. A partir de então, a tuberculose foi associada à miséria que dizimava o lumpem proletariado e os trabalhadores industriais, enfim, toda uma legião de injustiçados (BERTOLLI-FILHO, 2001, p. 47).

E ainda, como uma doença associada à pobreza, que saiu do status de referência da classe abastada para uma classe social vista como ameaçadora da ordem e do desenvolvimento social, a medicina ou a política de saúde, pautada por uma política de estado passa ter a necessidade, e ou autoridade, de um maior controle sobre a população acometida pela doença. Neste sentido, ainda o autor:

(...) a medicina pública buscou enquadrar a tísica no conjunto de ‘moléstias sociais’, definindo-a como Peste Branca e com isto fazendo lembrar as taxas alarmantes de morbidade e de

mortalidade produzidas pela doença no contexto das camadas mais pobres da população. Complementando a proposta clínica, os higienistas compuseram novas estratégias de intervenção no cotidiano coletivo, sem, no entanto abandonar os pressupostos fantasiosos que pairavam sobre o comportamento infectado. Neste contexto, definiu o julgamento moral dos fimatosos, tornando a vida privada dos enfermos um espetáculo que atraía o interesse coletivo (2001, p.49).

A partir desse momento a tuberculose e o tuberculoso passam a ser socialmente indesejados, e, portanto, escondidos entre as classes sociais mais abastadas. O medo da mortalidade da doença e do seu vínculo com a miséria faz com que os mais abastados neguem a doença. Estes se distanciam da imagem que representava o doente, quando não do próprio, ao enviá-los a lugares distantes, mantendo-o em isolamento. O corpo saudável e mais opulento passa a ser a nova referência de status. “Os medos despertados pela enfermidade e a adequação da tísica como doença dos miseráveis faziam com que a elite negasse a presença da moléstia em seu meio social. Quando a mortal enfermidade invadia os lares burgueses, o fato era protegido pelo absoluto sigilo familiar” (BERTOLLI-FILHO, 2001, p.50).

A fim de ocultar esses familiares que contraíram a tuberculose, ou mesmo para se afastarem das pessoas consideradas sadias, muitos eram enviados para sanatórios ou verdadeiras cidades sanitárias. Vendia-se a ideia, às vezes sob a égide de prescrição médica, de que viagens para um local com ar de clima mais quente, boa alimentação e com uma dedicação ao tempo de tratamento fariam bem para o tuberculoso recuperando a sua saúde. Mas a ideia em sua maioria era que este vivesse em isolamento, onde poderiam passar por um longo período de tempo nesses lugares ou mesmo resto de suas vidas.

A forma de tratamento indicado ao tuberculoso, indicação essa médica, estava baseada na ideia de isolamento social, e não se restringiu as camadas mais altas. Apenas a forma de acesso ao tratamento era diferenciada. A ideia de isolamento traz à tona a carga de preconceito que passa a permear a doença. Apesar dos níveis de condições desses lugares serem diferenciadas

em relação à classe que o doente pertencia, esses espaços criados tinham como um dos mais relevantes objetivos retirar o tuberculoso da sociedade ou fazer com que ele viva de modo escondido, longe de qualquer interação com aquele considerado saudável.

Assim a camada rica tinha como possibilidade de tratamento:

A consulta a vários guias de viagem revela que os editores destas obras assinalavam meticulosamente as estações de cura, informando os preços cobrados pelos hotéis, pensões e sanatórios que acolhiam enfermos, assim como as farmácias e os médicos dispostos a atender os tísicos. Sob o pretexto de desfrutar férias longe do abrigo doméstico, parece que se tornou comum os infectados ocultarem as temporadas passadas nas estações climatoterápicas, anunciando o retiro como simples período de descanso da agitação metropolitana (BERTOLLI-FILHO, 2001, p. 54).

Nos termos atuais, mesmo que em isolamento, devido à carga de estigma que o doente passa a receber, podemos dizer que estes ficavam em verdadeiros “spa” ou lugares para relaxamento. Enquanto que as camadas mais pobres foram inicialmente desassistidas de atendimento especializado gerando um movimento de forte crítica:

(...) a intervenção no problema representado pela Peste Branca tornou-se um ‘dever social’ de todos os cidadãos, favorecendo as críticas aos governos nacionais que se mostravam apáticos frente à ameaça sanitária. Na França, onde a luta contra a moléstia tardou a ganhar impulso, inúmeras foram às vozes que reclamaram contra a inexistência de sanatórios destinados ao atendimento dos contaminados mais carentes. Por isso, no ano de 1902, um médico socialista aconselhava a França a seguir o exemplo germânico, cobrando do Estado e da burguesia a ‘obra patriótica’ de criação de sanatórios populares (Boureilli, 1901). O resultado destas campanhas ativadas nacionalmente consistiu na criação de uma rede de casas de saúde especializadas no continente europeu. A partir de então, os sanatórios transformaram-se no ambiente próprio dos consuntivos e no espaço constitutivo do saber tisiológico (BERTOLLI-FILHO, 2001, p.55).

Destinadas depois a locais completamente diferentes, com sanatórios em sua maioria precários, as formas de lidar com o tratamento e corpos desses indivíduos, até mesmo pela saúde pública enquanto representante de uma

política de Estado era completamente distinta do abastado. As propostas de assistência às populações pobres, nos hospitais e sanatórios públicos, tiveram uma grande crítica por parte da sociedade, pois muitas vezes representavam verdadeiro encarceramento da população pobre.

No entanto, todo o espaço nesse período criado para organizar e tratar da cura da tuberculose acabou por reforçar a carga de estigma dos doentes ao colocarem em isolamento, ou seja, um perigo que precisa ser excluído da vida em sociedade. No fim do século XIX e no início do século XX, a tuberculose e o tuberculoso “dispunham de explicações biológicas e sociais que, guardando coerência, mostravam-se complementares. Estabeleciam-se assim os meandros possíveis da história dos infectados. Uma história que teve desdobramentos inclusive no contexto brasileiro.” (BERTOLLI-FILHO, 2001, p. 56).

Muitas mudanças das ideias, modelos explicativos, concepção e versões sobre a tuberculose, do ponto de vista biológico até o âmbito social foram constituindo historicamente a ideia da doença e do doente. As propostas de tratamento também foram acompanhando esse percorrer histórico, o modo de lidar com os doentes foram sendo transformados.

Mas muita coisa ainda persiste das ideias estigmatizantes e preconceituosas, até o medo de contrair, como se fosse algo mortal, ou lidar com a doença e ou o adoentado, que representa um risco a vida. O traço da concepção histórica dessa doença na nossa sociedade persiste, mas também há movimentos para quebrar com esses paradigmas. E as redes sociais digitais tem se tornado um dos meios para divulgar informações sobre as doenças, estabelecer formas de encontros e discussões em um território digital com os indivíduos a partir de um lugar concreto, e interagir com outros que passam pela mesma condição da doença. Ou até mesmo se alinhar a outros sujeitos que queiram se engajar na discussão, reverter o seu quadro marcado por invisibilidades, marcas e preconceitos.

No Brasil colônia muitos portugueses jesuítas e colonos infectados pela tuberculose vieram para o país motivado pelo clima tropical. Ao entrarem em contato com os índios, que não possuíam nenhuma resistência ao bacilo de Koch², estes acabaram adoecendo e chegando a óbito. Diversas tribos foram extintas devido à contaminação. Com a crescente disseminação da chamada “peste branca” entre os indígenas a partir do séc. XVI tal fenômeno acabou por marcar a epidemiologia no continente (ROSEMBERG, 1999; MACIEL et al, 2012). Os africanos que vieram para o Brasil para serem escravizados também se tornaram um grupo que logo foram vitimados pela doença. A própria condição da miséria, falta de alimentação adequada e trabalhos extenuantes contribuíram para a rápida disseminação da doença entre os negros escravizados.

Diante da crescente situação em que se encontrava o quadro de disseminação da doença as autoridades públicas e especialistas em saúde urbana passaram a se atentar para a problemática, em especial com a vinda da família real portuguesa para o Rio de Janeiro. Assim, “Somente em 1886 foi que as autoridades sanitárias do Império buscaram seguir, pelo menos parcialmente, o modelo preconizado na Europa, fazendo entrar em atividade o primeiro nosocômio especializado na assistência aos tísicos, localizado no subúrbio de Cascadura” (BERTOLLI-FILHO, 2001, p.58). O quadro da doença no Rio de Janeiro era tão alarmante que “(...) a partir de meados do século XIX, praticamente todas as famílias cariocas contavam com pelo menos um de seus membros assaltado pela corrupção do peito” (BERTOLLI-FILHO, 2001, p.59).

Assim como na Europa, até a metade do século XIX, a tuberculose e o tuberculoso eram visto com certo romantismo e status pela sociedade. Mas a partir do séc. XX um declínio da concepção da doença passa a ser fomentado

² O Bacilo de Koch foi descoberto em 1882 por Robert Koch. É uma bactéria, o *Mycobacterium tuberculosis*, agente causador da maioria dos casos de tuberculose. Em grande parte afeta os pulmões, mas, pode também afetar outros órgãos do corpo, como ossos, rins e meninges (membranas que envolvem o cérebro). Para maiores informações acessar o site do Ministério da Saúde. Tuberculose: o que é, causas, sintomas, tratamento, diagnóstico e prevenção. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/tuberculose>

diante de maiores estudos sobre a doença e preocupação da saúde pública com o alto índice de contaminação e óbito que se difundia, em especial entre a população mais pobre. Portanto, a tuberculose no Brasil, de modo similar ao ocorrido na Europa no período da Revolução Industrial, se espalhou nas cidades e ficou associada à imagem dos pobres, devido as suas condições insalubres de moradia, dos cortiços e falta de alimentação e de higiene. No final do séc. XIX e início do séc. XX a tuberculose chegou a ser a principal causa de morte no Rio de Janeiro (MACIEL et al, 2012).

Essa mudança de concepção da doença, de vínculo a uma camada de artistas e intelectuais para a população pobre reverbera na construção social da doença e no imaginário popular dos doentes até os dias de hoje. Corroborando, a autora pontua que: “Relacionado a esse novo cenário, observou-se, também, a mudança de concepção sobre a enfermidade, passando de “mal romântico” a “mal social”, contexto que acabou convergindo para a estigmatização social do enfermo, a qual se perpetua, em grau distinto, até os dias atuais.” (MACIEL et al, 2012, p.228).

Portanto, esse período acima mencionado marca fortemente uma construção sobre a doença que herdamos até os dias atuais. A ideia da peste, da mancha preta no pulmão, do mal associado à miséria humana, se perpetuou ao ponto de até os dias de hoje essa ser considerada uma doença temida e que deve ser censurada contribuindo para a estigmatização da TB e do tuberculoso no imaginário social. Quem não possui a doença acaba por se afastar daqueles que a possuem para preservar a sua condição de saúde. E mesmo os que possuem a doença se afastam dos outros para não perpetuar a tuberculose e se sentirem culpados. Existe, portanto, uma crença fortemente compartilhada sobre a ideia de afastamento entre os que possuem e os que não possuem a doença (SILVA; SILVA, 2016). Essa problemática está no imaginário da população, o que pode agravar inclusive a sua condição de saúde, devido ao impacto emocional daquele que está passando pela

enfermidade, pois além de ter que conviver com toda a carga da doença, ainda se vê isolado, sem amparo daqueles que compartilham a vida cotidiana.

Todo esse preconceito em torno do tuberculoso dificulta mais ainda sua experiência em adoecer. O seu afastamento das pessoas próximas, as estratégias criadas para a não interação familiar, a fim de que não implique na propagação da contaminação e proteção de suas saúdes, mantém a concepção de que a doença é excludente e muitas vezes estes se encontram em solidão (SILVA; SILVA, 2016).

Preconceito, exclusão e estigmas parecem acompanhar a vida daqueles que contraem a tuberculose. O medo de contaminar os outros passa pela ideia de culpa de carregar a doença, essa que é associada à miséria, a falta de alimentação adequada, as péssimas condições de moradias, a estilos de vida reprováveis, dentre outras questões que culpabilizam os indivíduos tuberculosos. Não considerar essas marcas que o tuberculoso carrega é negligenciar o cuidado à sua saúde.

A negligência na saúde da população pode ser representada pela condição social, cultural e econômica daqueles que a contraem, ou estão mais suscetíveis a contrair a doença. Assim como pela imagem social que se é construída em torno do sujeito que a contraiu, pois afeta a sua vida social, o seu cotidiano, suas relações pessoais e de afeto, dentre outras demandas fundamentais para reverter o seu quadro de sua saúde.

Considera-se basilar compreender como a questão da imagem social criada em torno da tuberculose ao longo do tempo pode ser pensada nos dias de hoje. Dias contemporâneos em que temos outras estruturas que podem reforçar ou desconstruir as marcas dessa doença na sociedade.

Esses outros espaços, interesse do presente estudo, que são fortemente marcados pelas Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC's), tornam-se essenciais para a compreensão da representação da construção social da tuberculose e do tuberculoso nos dias de hoje. A ideia sobre reverter esse

quadro, ou imagem construída em relação à doença e o doente tuberculoso, também deve ser pensada nesses novos espaços, que na atualidade vem fortemente influenciando a sociedade nas suas concepções de mundo e nas tomadas de decisões.

Para discutir como essa representação social em torno da tuberculose - até então historicamente legitimada dentro de um espaço físico, no território dito real e concreto - passa a ser expressa na contemporaneidade, buscamos olhar para as chamadas novas territorialidades, para o dito ciberespaço, com o foco nas redes sociais digitais. Neste sentido os tópicos que seguem pretendem abordar além dos espaços cotidianos e territoriais, aqueles espaços sociais contemporâneos aonde a interação humana vem acontecendo intermediada pelas Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC's).

2. PROCESSOS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO NA MUDANÇA DIANTE DA NEGLIGÊNCIA EM SAÚDE: TERRITÓRIOS E NOVAS TERRITORIALIDADES

Ao considerar que o processo de informação e comunicação é engendrado em um determinado contexto, e que a sua construção se dá em um processo social dinâmico, que marca certo momento histórico, com sujeitos das mais diversas ordens, pode-se pensar na construção de ações de informação e comunicação em saúde que vão ecoar em processos informacionais e comunicacionais mais horizontais.

Os novos movimentos sociais, além dos movimentos de libertação contra o colonialismo, ampliação das lutas sociais e contra a globalização neoliberal, foram o que possibilitaram novas concepções de vida e de dignidade humana, criando as condições necessárias para a denominada sociologia das ausências e das emergências (SANTOS, 2008). Nas palavras do autor:

Sociologia das ausências parte da ideia de que a racionalidade...ocidental é uma racionalidade ...que não reconhece e, por isso, desperdiça muita da experiência social disponível ou possível no mundo. Muita da realidade que não existe ou é impossível é ativamente produzida como não existente e impossível. Para a captar, é necessário recorrer a uma racionalidade mais ampla que revele a disponibilidade de muita experiência social declarada inexistente (a sociologia das ausências) e a possibilidade de muita experiência social emergente, declarada impossível (a sociologia das emergências) (2002, p.20).

Uma das ideias centrais da sociologia das ausências é a sociologia dos saberes que estão ausentes, deste modo é fundamental identificar os saberes considerados invisíveis pela epistemologia hegemônica na sociedade capitalista. Assim, transformar o que é considerado ausente em presença é definido como um dos objetivos da sociologia das ausências. Esta propõe uma

substituição da monocultura do saber científico por uma ecologia dos saberes, pois o autor defende que os saberes não científicos são alternativas legítimas ao saber científico (SANTOS, 2008).

Já a sociologia das emergências consiste na compreensão de “um futuro de possibilidade plurais e concretas, simultaneamente utópicas e realistas, que se vão construindo no presente através da atividade de cuidado” (SANTOS, 2002, p.254). E mais “... é a investigação das alternativas que cabem no horizonte das possibilidades concretas.... atua tanto sobre as possibilidades (potencialidades) como sobre as capacidades (potência)” (SANTOS, 2002, p.256). A sociologia das ausências foca na ampliação das experiências sociais, enquanto que sociologia das emergências aborda as expectativas sociais.

Ambos os conceitos fazem parte do que Santos (2007; 2008) denomina de “Epistemologia do Sul”. Esta se refere a um conjunto de epistemologias que buscam “uma recuperação dos saberes e práticas dos grupos sociais que, por via do capitalismo e do colonialismo, foram histórica e sociologicamente postos na posição de serem tão só objeto ou matéria-prima dos saberes dominantes, considerados os únicos válidos....que procuram incluir o máximo de experiência no mundo” (SANTOS, 2008, p.11).

Compreende-se que a epistemologia acima abordada pode dar conta da discussão das doenças negligenciadas e o modo como a população por ela atingida, ou que vive com o risco iminente de tais agravos, cria seus mecanismos de defesa. Pois se entende que a epistemologia do Sul valoriza os espaços da vida cotidiana, não se limitando aos ambientes institucionalizados.

Os diversos espaços de interação entre os sujeitos são espaços concretos onde as pessoas constroem sua percepção de mundo, ao mesmo tempo em que influenciam são também influenciadas, sejam espaços esses considerados da chamada vida “real ou virtual”.

O Brasil vem ampliando a sua participação em torno do debate da pesquisa em saúde e seus desafios. Uma das questões que se apresentam

envolve a importância em se investir em estratégias eficientes de disseminação da informação que viabilizem a diminuição da lacuna existente entre o conhecimento, ou o que é produzido no ambiente da pesquisa, e a sua utilização em benefício da população. Assim, a pesquisa é compreendida como um componente central e indispensável para a melhoria da saúde da população (MS, 2007).

Morel (2004) pontua que a saúde é um requisito para o desenvolvimento econômico e social, e na ausência de melhores desenvolvimentos de pesquisa, políticas, intervenções e ações em saúde dificilmente serão alcançadas as metas e objetivos do milênio³. E mais, os países periféricos, onde determinadas doenças são endêmicas precisam fortalecer seus próprios sistemas de pesquisa em saúde, pois dificilmente os países centrais, onde são ausentes essas doenças ou pouco atingidos por elas, não as consideram em seus países como caso de saúde pública.

A partir da década de 90 houve uma intensificação nas discussões sobre o papel da pesquisa nos sistemas e serviços de saúde. Alguns organismos, em especial o Councilon Health Research for Development e o Global Forum For Health Research, foram fundamentais no processo de discussão internacional e fomento sobre a importância da pesquisa em saúde. Esses organismos internacionais voltaram a sua atenção para os países em desenvolvimento, atuando com estes de modo complementar a fim de fortalecer a pesquisa em saúde (MS, 2007).

Como já mencionado, somente 10% dos recursos para as pesquisas em saúde são voltadas para as questões de saúde que atinge 90% da população,

³ No ano de 2000 os Estados-Membros da ONU estabeleceram oito objetivos para os países em desenvolvimento alcançarem até 2015. A saber: Erradicar a pobreza extrema e a fome; Alcançar o ensino primário universal; Promover a igualdade de gênero e empoderar as mulheres; Reduzir a mortalidade infantil; Melhorar a saúde materna; Combater o HIV/AIDS, a malária e outras doenças; Garantir a sustentabilidade ambiental; Desenvolver uma parceria global para o desenvolvimento. Após 2015, em continuidade com a proposta dos Objetivos do Milênio, a ONU estabeleceu novos acordos para serem alcançados até 2030, os chamados Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. Nessa nova proposta são 17 os objetivos voltados para reduzir a pobreza, fomentar a promoção social e proteção ao meio ambiente.

assim, a maior parte das pesquisas em saúde vem sendo desenvolvidas pelos países mais ricos, que possuem interesses em atender a demanda das suas cargas de doenças (GLOBAL FORUM FOR HEALTH RESEARCH, 2002).

Estamos diante de uma grande incompatibilidade entre a incidência dessas doenças em países pobres e os recursos destinados ao desenvolvimento de pesquisa, que se concentram nas doenças que afetam os países ricos. É um gigantesco hiato onde retrata o desequilíbrio de investimento em pesquisas e a falta de ética diante das situações de saúde que atingem a maior parte da população.

Essas doenças retroalimentam a pobreza, incapacitando as pessoas a realizarem atividades cotidianas, como ir à escola ou trabalhar, desenhando um quadro de limitação de suas capacidades físicas e mentais ao prejudicar o seu desenvolvimento pleno. A invisibilidade social e falta de influência política também podem contribuir para a compreensão dessa situação, sendo relevante pensar em estratégias de comunicação e informação em saúde que promovam o engajamento para a promoção da saúde daqueles negligenciados.

Para Pellegrine-Filho (2004) informação e conhecimentos científicos são bens públicos importantes e a sua socialização pode permitir o combate das iniquidades em saúde e a formulação de políticas de saúde mais democráticas. Assim o autor nos contempla com a afirmação de que informação e conhecimento:

(...) devem ser parte essencial do processo de definição de políticas de saúde voltadas para a equidade. Para definir estratégias, canais e oportunidades que permitam disseminação ampla de resultados de pesquisa é necessário conhecer os diversos atores sociais, identificando as fontes de informação em que cada um deles confia, que tipo de informação lhes interessa, como avaliam a informação, que motivações têm para tomar decisões específicas e com quem interagem, competem ou se aliam para que as políticas de saúde e as políticas de pesquisa em saúde se integrem e se consolidem como políticas públicas voltadas a atender ao interesse público (PELLEGRINE-FILHO, 2004, p.342).

A comunicação e a informação comprometida com o panorama econômico, político, cultural e social pode contribuir para o fim das iniquidades, não só em saúde, mas na vida social mais ampla. Assim como a sua manipulação discriminatória, o acesso restrito e exclusivo a um grupo específico pode acentuar as desigualdades existentes entre as populações privilegiadas e as periféricas. Neste sentido, torna-se relevante refletir sobre esses espaços de interação, fluxos e disseminação de informações.

Na sociedade contemporânea o Estado tem um papel precípua na construção de ações de comunicação e informação, e sua responsabilidade está também em garantir aos cidadãos o seu acesso. “(...) Nesse contexto, o Estado que é o formulador das políticas e ator preferencial em sua implementação, determina, ou no mínimo, induz ideologicamente a direção ou os caminhos dessas transformações de estruturas sociais” (MARTINS, 2004, p.92).

Corroborando com o debate, Cardoso (S/d) pontua que:

(...) as políticas devem ser públicas não só pelos objetivos que perseguem, mas por considerar e negociar com a pluralidade de interesses existentes na sociedade. Há, portanto, um esforço considerável para superar a tradição centralizadora e o virtual monopólio do ente estatal na proposição de políticas (CARDOSO, S/d, p.12).

Nessa perspectiva, Araújo e Cardoso (2007) propõe em seu livro tratar da comunicação no campo da saúde vinculada aos princípios do SUS. Estes são divididos em princípios doutrinários (universalidade, equidade e integralidade) e princípios organizativos (descentralização, hierarquização e participação).

Diante desses aspectos, é muito oportuno adotar essa perspectiva de vinculação aos princípios do SUS como forma orientadora para as políticas públicas de informação e comunicação em saúde que requer a informação e a comunicação como direito de todos. É fundamental que ambos sejam de fato

um direito universal, isso implica em um acesso aos meios de comunicação e apropriação da informação produzida, o que faz pensar em ferramentas adequadas à população que se pretende dialogar, e na inclusão das várias vozes que circulam nos espaços.

Neste sentido, o princípio da equidade torna-se importante, pois tem como premissa tratar as pessoas de forma diferenciada por entendê-las como diferentes, em diversos aspectos da vida e da saúde, justamente por fazermos parte de uma sociedade que produz e reproduz desigualdades.

A comunicação pode fomentar um diálogo com a população permitindo que várias vozes possam contribuir para a produção das informações a respeito de determinada carga de uma doença, em especial as chamadas doenças associadas à pobreza ou que atingem a população negligenciada. Essa informação pode colaborar para colocar em foco o direito à saúde no debate das políticas públicas. Pode ser um caminho de construção de uma informação colaboradora com o fortalecimento do conhecimento engendrado pelos mais diversos atores sociais.

O desafio da negligência nos contextos científicos, institucionais e sanitários, exige uma contextualização e um enfrentamento que implica em diversas e tensas convivências e disputas disciplinares e institucionais. Podemos considerar que a presença ou ausência, a eficácia ou não, de comunicação e de informação e, principalmente, de Políticas Públicas de Saúde de Enfrentamento as Doenças Negligenciadas (DN's) nos revelam a situação de invisibilidade de alguns sujeitos, e o seu negligenciamento diz respeito ao processo histórico e social.

As DN's existem em uma sociedade em que a saúde, comunicação e informação são negligenciadas, assim como o conjunto de questões que dizem respeito a esta população ameaçada por estas doenças e condições de vida. Doenças negligenciadas demonstram principalmente que a Saúde, e no nosso caso o Sistema Único de Saúde, ou aqueles que o conduzem, tem se mostrado

incapacitado de responder algumas questões que são estruturais e que ganham relevância conjuntural.

Não estamos inaugurando um campo do conhecimento ou provocando um tema muitas vezes pouco perceptível, estamos em busca de outros modos de compreensão e de enfrentamento deste debate. Compreendemos que as doenças negligenciadas transcendem a questão da saúde e sua modificação/superação só se efetiva pela força institucional e social daqueles que necessitam da revisão de tal situação. Portanto, desvendar a negligência implica em considerar vozes, olhares e modelos de compreensão. O que implica em considerar olhar para as estratégias criadas pelos sujeitos nos seus mais diversos espaços, territórios e localidades.

A comunicação e a informação, a exemplo de Araújo, Moreira e Aguiar (2013), devem ser compreendidas como parte do processo de ampliar a invisibilidade de temas e urgências que não são produtos de demandas de grupos hegemônicos. Portanto, são construção e constitutiva de silenciamento, é uma opção explícita de ações de grupos e interesses estratégicos.

A doença negligenciada é constitutiva de uma situação, de uma história possível pela ação de poder político. Não são apenas mais doenças, é mais sociedade e dominação. É mais comunicação, informação e debates.

Enquanto Araújo, Moreira e Aguiar (2013) demonstram a existência de “uma rede de palavras” que explicitam e revelam em cores dramáticas o contexto das doenças negligenciadas. Interessa ao nosso estudo as lutas sociais e os diferentes mecanismos institucionais que buscam reescrever e modificar o cenário das doenças negligenciadas, e em que medida a comunicação, a informação, o Estado e as redes de atores sociais colocam-se em face do desafio. Portanto, parte de um mesmo enfrentamento intelectual, social e de saúde.

Como apontado poucos ou insuficientes são os estudos sobre a percepção da população em relação às DN's e seus modos de

enfrentamentos. O conhecimento da população sobre as questões que perpassam o negligenciamento de determinadas doenças podem interferir na direção, implementação e formulação, das políticas públicas no combate dessas doenças. Uma maior visibilidade dessas enfermidades pode implicar na pressão da sociedade para a diminuição das iniquidades em saúde.

Cavaca e Vasconcellos-Silva (2013) chamam a atenção para o fato de que essas doenças são Midiaticamente Negligenciadas, e que é preciso ocupar espaços simbólicos e fomentar a discussão sobre a relevância do estudo das doenças e agravos em saúde pouco tematizados pelos meios de comunicação.

A visibilidade pública pode fazer com que os atores “midiaticamente negligenciados”, saiam da situação de invisibilidade fomentando o apelo político tão relevante para a concretização das ações em saúde. Os estudos dos “silenciamentos” e da “negligência” midiática podem colocar em pauta o “reconhecimento dos assuntos de saúde relevantes e representativos de uma determinada população no entendimento de seus contextos, seus sentidos sociais, seus lugares de interlocução e das relações de poder que permeiam a prática comunicativa” (CAVACA; VASCONCELLOS-SILVA, 2013, n.p.).

Fazer com que as várias vozes, derivadas de contextos diferentes, sejam legitimadas e incluídas no processo de formulação das políticas públicas de informação e comunicação em saúde é um grande desafio. Ainda mais se considerarmos que historicamente existe uma fala institucional privilegiada, e legitimada pelo Estado. Colaborando com o exposto:

Os modelos de comunicação que ainda hoje predominam nas instituições públicas de saúde (...) produzem práticas caracterizadas fortemente pela centralização da produção, que refletem concepções autoritárias, mas também produzem consequências muito nefastas à saúde, entre as quais citaríamos: o privilegiamento da fala institucional e a desqualificação de outras vozes e saberes (ARAÚJO; MOREIRA; AGUIAR, 2013, n.p.)

Neste sentido é importante o exercício da participação popular no SUS, investir na mobilização dos atores sociais nos Conselhos de Saúde, fóruns e consultas populares. Buscar a valorização dos usuários do SUS, dos próprios profissionais de saúde, como os agentes comunitários e vigilantes de saúde, que são muitas vezes considerados a margem do processo de produção de conhecimento sobre a saúde. O controle social é uma das finalidades do SUS no âmbito da participação popular, na defesa de um Estado democrático e que vise à participação da sociedade nas políticas públicas.

Deste modo, colaborando com o abordado acima:

(...) o exercício do controle...da participação social acontece em várias instâncias...como, as associações profissionais da área...dos usuários, Ministério Público e, principalmente através dos conselhos de saúde que envolve um grande número de cidadãos nas funções de fiscalizar e deliberar sobre o funcionamento do SUS (OLIVEIRA, 2004, p. 61).

As Conferências Nacionais em Saúde (CNS) e as Conferências Nacionais em Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde (CNCTI), também são espaços legítimos de discussão e formulação de uma agenda de informação e comunicação em Saúde no Brasil. É preciso incluir as demandas da população referentes à informação e comunicação em saúde. Portanto, é essencial que esses espaços de discussão sejam ocupados por atores sociais diversos para que se tenha uma construção democrática da saúde.

Não podemos desconsiderar também a evolução tecnológica, ou melhor, das Tecnologias da Informação e da Comunicação (TIC's) como um grande potencial de produção, recuperação, armazenamento, apropriação e socialização da informação, fundamentais não só para as políticas de saúde, mas nas várias esferas da vida social. Condições essas das TIC's que têm implicado em mudanças fundamentais no modo da população engajar-se sobre determinado assunto, como o da saúde das populações. Tema de interesse desse estudo e que será desenvolvido no decorrer do trabalho.

Na contemporaneidade, portanto, os objetos técnicos, os “novos progressos”, e o desenvolvimento da globalização tem como suporte e fonte impulsionadora a informação. Essa produção de algo novo é nomeada de meio técnico-científico-informacional. O tripé ciência, tecnologia e informação estão na base da produção, utilização e funcionamento da sociedade. “A informação é o vetor fundamental do processo social e os territórios são desse modo, equipados para facilitar a sua circulação (...) a lógica global acaba por se impor a todos os territórios e a cada território como um todo” (SANTOS, 2006, p.160).

No entanto, os territórios podem ser lugares de embates, não sendo tão passível assim à globalização. Ao mesmo tempo em que a globalização busca se impor nos territórios, estes podem criar mecanismos de resistência, se unir de modo horizontal, criar normas locais e regionais que venham a impactar as normas nacionais e globais (SANTOS, 2006). Esta ideia nos permite entender como a informação e a comunicação é fundamental na contemporaneidade, ambas enquanto um campo de disputa de poder.

A ciência e a técnica são da ordem política e cultural, portanto, produzidas por indivíduos situados em determinado contexto histórico, tempo e espaço da vida coletiva. É um equívoco separar a técnica do homem, com suas linguagens, símbolos, valores, ou mesmo considerar as técnicas antigas como parte integradoras da cultura, enquanto que as novas tecnologias só afetam a vida de modo negativo (LÉVY, 1993).

Ainda Lévy:

Quando (...) uma mudança técnica desestabiliza o antigo equilíbrio das forças e das representações, estratégias inéditas e alianças inusitadas tornam-se possíveis. Uma infinidade heterogênea de agentes sociais exploram as novas possibilidades em proveito próprio (e em detrimento de outros agentes), até que uma nova situação se estabilize provisoriamente, com seus valores, suas morais e sua cultura locais. Neste sentido, a mudança técnica é uma das principais forças que intervêm na dinâmica da ecologia transcendental. A técnica não é sinônimo de esquecimento do ser ou do deserto simbólico (...) (1993, p. 9).

O desenvolvimento das Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC's) vem gerando expectativas acerca do desenvolvimento do conhecimento para a saúde, na busca de uma melhor qualidade de vida e bem estar social. Acesso equitativo a informação científica foi estabelecido como prioridade no relatório feito em 2004 pela Organização Mundial da Saúde. Os resultados das pesquisas devem englobar uma gama diversificada de atores sociais, que vão demandar de diferentes práticas de ações comunicacionais e informacionais.

As ações de informação e comunicação de combate as DN's podem englobar de forma mais assertiva essa gama diversificada de atores sociais ao compreender o território e suas formas populacionais diferenciadas.

Deve-se procurar garantir as prioridades científicas de acordo com as prioridades sociais e econômicas. Nesse sentido, no âmbito da saúde, as discussões das DN's que valorizam a participação e o envolvimento local, e uma melhor articulação entre o processo de investigação e o processo político, aliados aos processos de informação e comunicação podem ser capazes de englobar pesquisadores, tomadores de decisões e principalmente a gama de atores sociais, trabalhando de modo articulado e engajado.

Não é ser entusiasta das ferramentas tecnológicas ou das novas tecnologias, mas pensar como as Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC's) permeiam o mundo contemporâneo, principalmente em seu aspecto político, que marca e ou influencia as formas de engajamento dos indivíduos na sociedade. É pensar na capacidade que essas ferramentas possuem em alterar a concepção de espaço-tempo entre os sujeitos nos mais diversos territórios, sendo questão fundamental para a compreensão da sociedade na atualidade.

2.1. Território usado, informação e comunicação em saúde: em busca de uma articulação

Pretende-se nesse tópico abordar de que modo à categoria de análise “território usado” pode contribuir para o desenvolvimento de ações de informação e comunicação em saúde no combate à tuberculose.

Esse breve tópico foi motivado principalmente a partir das seguintes questões: Por que podemos considerar que as experiências em determinados espaços são invisíveis e marginalizadas? O território pode ser um espaço legítimo de ações e estratégias de enfrentamento da tuberculose? Como investigar e propor possibilidades de construção de ações de comunicação e informação em saúde que emergem das populações nos seus territórios?

Compreende-se, portanto, que agregar a categoria de análise “território usado”, aprofundado fundamentalmente por Milton Santos, pode contribuir com a discussão das doenças negligenciadas e o modo como a população por ela atingida, ou que vive com o risco iminente de tais agravos, criem seus mecanismos de defesa. Pois se acredita que essa categoria de análise é capaz de valorizar os espaços da vida cotidiana, da vida banal, como salienta o autor, não se limitando aos ambientes institucionalizados, ou hegemonicamente privilegiados.

O momento de pós II Guerra Mundial vai ser chamado por Milton Santos (2000) de período técnico-científico, por ser fortemente marcado pela interação da ciência e da técnica. O seu desenvolvimento e expansão está baseado na lógica do mercado, tornando-se global.

Na contemporaneidade, os objetos técnicos, os “novos progressos”, e o desenvolvimento da globalização tem como suporte e fonte impulsionadora a informação. Essa produção de algo novo é nomeada de meio técnico-científico-informacional. O tripé ciência, tecnologia e informação estão na base da

produção, utilização e funcionamento da sociedade. A informação emerge como impulsionadora do processo social, e os territórios acabam direcionados para uma maior fluidez e velocidade dessa informação, a lógica global busca impor-se a todos os territórios (SANTOS, 2000).

No entanto, os territórios podem ser lugares de embates, não sendo tão passível assim à globalização. Ao mesmo tempo em que a globalização busca prevalecer nos territórios, estes podem criar mecanismos de resistência, se unir de modo horizontal, criar normas locais e regionais que venham a impactar as normas nacionais e globais (SANTOS, 2000). Esta ideia nos permite entender como a informação e a comunicação é fundamental na contemporaneidade, ambas enquanto um campo de disputa de poder.

O “retorno do território”, proposto por Santos, procurou ler essa globalização que emergia a partir da interpretação voltada para o uso social que se faz do território, portanto, é que se pode afirmar que o uso do território é o objeto da análise social, e não o território em si (CATAIA, 2013). Distinta da definição de território “puro”, que se conforma como configuração física circundada por fronteiras políticas no interior das quais o Estado exerce seu poder e soberania, conceito que passa a ser bastante criticado. Cataia destaca uma das críticas, onde revela que: “o Estado nunca foi, de fato, a única fonte do poder a usar o território” (2013, p. 1136).

É muito recente, início do século XXI, o uso de uma interpretação social crítica sobre o desenvolvimento dos países periféricos que passaram a utilizar-se da categoria território em suas análises. Apesar do significado de território ser polissêmico, Milton Santos ao agregar a este o termo “usado” passa a marcar um significado mais abrangente do território, para além da sua concepção enquanto um espaço demarcado e restrito ao poder soberano. Assim: “O território usado é o território de todos os agentes, de todas as instituições e de todas as empresas, e não apenas o espaço dos agentes hegemônicos da política e da economia.” (CATAIA, 2013, p.1136).

O território e a sociedade não são indissociáveis, assim como a materialidade e as ações, e o território e a política. Historicamente a categoria “território político” foi construída desde o início da formação do Estado Territorial para fortalecer o poder do Soberano e excluir a sociedade do seu uso. Portanto,

(...) teve a função ideológica de revelar o território apenas como forma, não deixando transparecer sua condição de forma-conteúdo, ou seja, negando ao conjunto da sociedade seu protagonismo e seu direito ao espaço, obnubilando o caráter histórico do território, que é resultado de um processo de “formação territorial”, e empobrecendo o conceito ao concebê-lo como mero reflexo das ações sociais. Essa dicotomia, que coloca a sociedade de um lado e o território de outro, impede a compreensão do território usado como um condicionante social, na medida em que o território usado também é, ao lado da política, da cultura e da economia, uma esfera social (CATAIA, 2013, p.1136).

Durante muito tempo, a hegemonia do Estado em usar o território, reclamando para si o monopólio da violência, tornou invisível todos os outros agentes não hegemônicos que também usam o território. Essa geografia do Estado como única fonte do poder, na qual o território é concebido como plataforma de exercício de poderes hegemônicos – para quem o território é um trunfo, um recurso – é reinterpretada em favor de outra concepção de território: aquele usado por todos os agentes. Cataia (2013) não nega o interesse dos agentes hegemônicos em manter o monopólio do território, o interesse do Estado moderno. No entanto, é fundamental fazer uma leitura territorial que agregue a esses elementos outras relações, próximas a sociedade civil.

De uma categoria discursivamente exclusiva do Estado, migramos para uma categoria inclusiva, porque o território usado confunde-se com o espaço banal (SANTOS, 1996), pois este é referido ao conjunto de todos os indivíduos, todas as empresas e todas as instituições, independentemente do tamanho do poder de cada um. O território usado é um híbrido de materialidades – a configuração territorial incluía natureza herdada e as artificialidades resultantes do trabalho social –, ações sociais, vida social (p.1138).

Podemos reconhecer um determinado período histórico ao analisar as bases técnicas, a organização política, econômica, cultural e social do território, enquanto território usado, enquanto espaço geográfico, utilizados pelos seres que nele vivem e convivem. Estes estão para além da simples ideia de um conjunto de pontos mensuráveis, ou na relação entre tempo e distância. Os locais passam a ganhar um contexto histórico onde:

(...) cada momento histórico, o território de um país pode ser visto como um campo de forças que operam sobre formas "naturais" e artificiais. Mas estas formas têm um papel dinâmico, participando na produção de maiores densidades técnicas, informacionais e normativas. Todavia, se as formas são importantes, também o são as ações humanas, isto é, o comportamento no território das pessoas, das instituições, das empresas, determinando um dinamismo que varia segundo sua origem, sua força, sua intencionalidade, seus conflitos. O território usado é assim uma arena onde fatores de todas as ordens, independentemente da sua força, apesar de sua força desigual, contribuem à geração de situações (SILVEIRA, 2011, p.5).

Ainda, conforme Cataia (2013), o território "abriga ações passadas cristalizadas em objetos e normas, e ao mesmo tempo abriga ações atuais que estão em processo de realização em cada lugar" (p.1138). Por isso que o território é sempre um híbrido, já que herda objetos e normas do passado, mas como esse território é usado, no tempo real das coisas, suas ações no presente podem trazer novos significados. "O território usado condensa ações pretéritas e interage com os atores sociais, favorecendo ou negando novas ações." (p.1139).

A partir dessa concepção podemos pensar esse território usado como espaço potencial de mudança pelos sujeitos que o constroem cotidianamente.

Analisar as técnicas presentes na sociedade pode se constituir como um método que nos permite fazer a leitura de determinado momento histórico. Na contemporaneidade temos como marca precípua um conjunto de técnicas hegemônicas, onde a ciência é dominada pela técnica informacional que norteia o desenvolvimento da atualidade, onde "o meio técnico-científico-

informacional é a expressão geográfica da globalização” (SANTOS; SILVEIRA, 2001, p.21).

A evolução tecnológica impacta as Tecnologias da Informação e da Comunicação (TIC's), estas emergem como um grande potencial de produção, recuperação, armazenamento, apropriação e socialização da informação, fundamentais não só para as políticas de saúde, mas nas várias esferas da vida social. O desenvolvimento das TIC's vem gerando expectativas acerca do desenvolvimento do conhecimento para a saúde, na busca de uma melhor qualidade de vida e bem estar social.

Deste modo, é importante salientar que a ciência e a técnica são da ordem política e cultural, portanto, produzidas por indivíduos situados em determinado contexto histórico, tempo e espaço da vida coletiva. É um equívoco separar a técnica do homem, com suas linguagens, símbolos, valores, ou mesmo considerar as técnicas antigas como parte integradoras da cultura, enquanto que as novas tecnologias só afetam a vida de modo negativo (LÉVY, 1993).

Assim, o território usado é uma categoria que pode contribuir com propostas de ações de comunicação e informação em saúde que emergem do território e que nele tenha significado, já que esta categoria de análise se fundamenta na relevância de se olhar sistematicamente como determinado lugar engendrou-se, onde em diferentes momentos históricos tem o seu uso de maneiras diferenciadas.

No Brasil, a lógica do mercado global vai transformar o território nacional a partir da década de 70. O desenvolvimento da globalização que tem como suporte e fonte impulsionadora a informação, onde a produção de algo novo é nomeada de meio técnico-científico-informacional, vão ser privilegiadas em algumas áreas em detrimento de outras, nesse processo produzindo um maior aprofundamento das desigualdades regionais brasileiras (SANTOS; SILVEIRA, 2000). O território usado é um espaço conflitivo, onde os pactos sociais

emergem dos lugares, e podem interferir nas políticas públicas assim como essas interferem no território. Portanto:

(...)é fundamental colocar no centro da análise o poder de decisão de agentes estatais e “poderes periféricos”, que operam nas disputas em torno da produção dos espaços locais, e qualificar as novas formas de produção social e política do território, colocando as questões do poder do Estado – dos agentes hegemônicos – e agentes não hegemônicos no centro da análise e da ação (CATAIA, 2013, p.1144).

A proposta de ações ou estratégias no âmbito da informação e comunicação que se utiliza da análise do território usado busca não só considerar, mas englobar os diversos atores. Assim, a incorporação do território usado se faz primordial, a fim de agregar, na construção de ações de informação e comunicação em saúde no combate à tuberculose as diferenças entre os territórios, regiões, atores sociais, hegemônicos e contra hegemônicos, e seus diversos contextos.

O autor ainda salienta que:

O território político-administrativo, que divide o país em estados e municípios, não é categoria de análise. A categoria de análise é o território usado (SANTOS, 1994), porque, além de incorporar as verticalidades federativas – os três entes da Federação –, inclui todos os poderes “periféricos”, a vida de relações local, ou seja, as horizontalidades que, apesar de não fazerem parte institucional dos poderes públicos, analiticamente precisam ser consideradas em seus poderes de interferência nas políticas públicas (CATAIA, 2013, p.1148).

Ainda, aborda brevemente, outro conceito proposto por Milton Santos, em substituição ao modelo de território político-administrativo que temos no país. Sinaliza para a proposta de federação “lugarizada”, onde esta busca:

(...) identificar formas pelas quais o conjunto dos lugares tenham um desenvolvimento harmonioso, uma solidariedade orgânica, e esse exercício precisa ser realizado tendo em vista uma compartimentação do território em áreas de identidade, legitimadas pelas suas próprias condições de existência local, que

difícilmente coincidirão com as divisões político-administrativas. Para Santos (op. cit.), essa regionalização com base no cotidiano seria o fundamento da emergência de outro nível político-territorial, que permitiria enfrentar as articulações entre as esferas federativas e a multiplicidade de formas de uso do território que tensamente coexistem nos lugares. Para isso, é preciso insistir, é necessário valorizar o conceito de *território usado*, que, diferentemente das ações estratégicas – forma dominante do exercício do poder hegemônico –, valoriza a vida de relações, valoriza o espaço de todos, de todas as práticas, de todos os usos da vida coletiva que é dirigida à defesa de valores culturais (CATAIA, 2013, p.1147).

Algumas configurações devem ser consideradas ao olhar para o território, a saber: os fixos (o que é imóvel) e os fluxos (o que é móvel); As ações do passado, que podem ser observáveis nos objetos, além das ações do próprio presente; Fazem parte desse território também uma gama de sistemas naturais herdados e os sistemas de engenharia, que se caracterizam pelos objetos técnicos e culturais historicamente estabelecidos. Desse modo podemos perceber o espaço como algo histórico, onde sua historicidade está na conjunção entre duas características: a materialidade territorial e as ações (SANTOS; SILVEIRA, 2001).

Ao pensar sobre a diversidade da população brasileira, cultural e territorialmente, uma questão que se levanta é o modo (ou práticas) como a população está envolvida no combate das doenças negligenciadas. Principalmente por entender que tais grupos de doenças atingem as populações em situação de negligência e invisibilidade social.

A categoria de análise território usado mostra-se pertinente para enfrentar o desafio de se pensar em investigar e propor possibilidades de construção de ações de comunicação e informação em saúde que emergem das populações nos seus territórios no engajamento para enfrentar as iniquidades em saúde, a tuberculose, e demais doenças negligenciadas.

Investigar outras formas de territórios mais fluidos, chamados de virtuais, digitais, eletrônicos, dentre outros, onde os meios de comunicação e

informação reverberam em novas estruturas sociais, é fundamental para compreender como o território “real” vem se reconfigurando em suas relações de poder na sociedade contemporânea, seja em macros ou micros espaços.

O debate sobre as Doenças Negligenciadas nas redes sociais podem contribuir para a mudança do paradigma de invisibilidade, sobretudo, política e social das populações acometidas por esse conjunto de doenças. Perguntar-se como o engajamento político nas “redes sociais virtuais ou digitais” podem reconfigurar a compreensão política no território e impactar a vida das pessoas são desafios que se pretende abordar.

2.2. As redes sociais no ambiente digital como novas territorialidades para o debate da saúde

O desenvolvimento desse tópico reforça a ideia da necessidade de aprofundamento sobre como as tecnologias da informação e comunicação (TIC's) permeiam o mundo contemporâneo, principalmente em seu aspecto político, e a capacidade de suas ferramentas, incorporada na interação homem-máquina-sociedade, transformarem a concepção de espaço-tempo entre os sujeitos e influenciarem suas ações nos mais diversos territórios.

Expoente na área, o grande foco nos estudos do pesquisador Haesbaert (2005; 2007) está na categoria território e seus desdobramentos contemporâneos nos processos de dominação e apropriação do espaço. Espaços esses compreendidos como novas territorialidades, que marcam a vida contemporânea, e tornam-se fundamentais para a compreensão dos processos de informação e comunicação na saúde.

Nos séculos XVIII e XIX o território foi fortemente marcado pela concepção de territórios-zona, com fixações espaciais mais tradicionais, a exemplo de territórios dos Estados-nações. Mas na chamada era da

Globalização passa a se construir e prevalecer o denominado território-rede, caracterizado por processos mais flexíveis, mais envolvidos pela fluidez e mobilidade (HAESBAERT, 2005).

Neste sentido, o autor pontua como fundamental compreender a historicidade do território, e como este foi se transformando de acordo com o contexto histórico e geográfico nos processos de territorialização:

(...) as sociedades tradicionais conjugavam a construção material (“funcional”) do território como abrigo e base de “recursos” com uma profunda identificação que recheava o espaço de referentes simbólicos fundamentais à manutenção de sua cultura. Já na sociedade “disciplinar” moderna (até por volta do século XIX) vigorava a funcionalidade de um “enclausuramento disciplinar” individualizante através do espaço – não dissociada, é claro, da construção da identidade (individual, mais do que de grupo). Mais recentemente, nas sociedades “de controle” ou “pós-modernas” vigora o controle da mobilidade, dos fluxos (redes) e, conseqüentemente, das conexões – o território passa então, gradativamente, de um território mais “zonal” ou de controle de áreas para um “território-rede” ou de controle de redes. Aí, o movimento ou a mobilidade passa a ser um elemento fundamental na construção do território (2005, p.6778).

Podemos falar do território a partir de uma dimensão espacial representada tanto em termos de processos de dominação mais concretos, como produção material e questões jurídico-políticas, quanto em termos imateriais, como questões vinculadas a identidade, subjetividade e simbolismo. Em um espaço que é socialmente construído e partilhado. Ou seja, como uma ideia de relações de espaço-poder, é tanto um instrumento do poder político, no sentido mais concreto de dominação, quanto ao poder no sentido simbólico, um espaço de identidade cultural, de apropriação. Possui uma característica multidimensional, representado principalmente em três dimensões, a saber: termos político-jurídico, econômico e cultural (HAESBAERT, 2005; 2007).

Colaborando sobre o nascimento dessa concepção, ainda o autor aborda que:

O território (...) etimologicamente aparece tão próximo de terra-territorium quanto de terreo-territor (terror, aterrorizar), ou seja,

tem a ver com dominação (jurídico-política) da terra e com a inspiração do terror, do medo – especialmente para aqueles que, com esta dominação, ficam alijados da terra, ou no “territorium” são impedidos de entrar. Ao mesmo tempo, por extensão, podemos dizer que, para aqueles que têm o privilégio de usufruí-lo, o território inspira a identificação (positiva) e a efetiva apropriação (2005, p.6774).

Território e territorialidade, portanto, tem-se tornado fundamentais para compreender as apropriações materiais e imateriais dos sujeitos na sociedade. A territorialidade pode ser compreendida como um sentido de pertencimento dos sujeitos em determinado território, a ideia de espaço vivido, envolvendo, portanto, o uso e a vivência de um determinado espaço pelos atores ou grupos sociais (HAESBAERT, 2005).

A territorialidade, portanto, pode ser caracterizada pela apropriação social do espaço. E os espaços na atualidade estão sendo apontados por constantes transformações, são flexíveis e formam-se ou se apresentam em rede, permeadas por identidades diversas, plurais ou mesmo híbridas. Assim, os fluxos, a circulação pelos territórios é constante. O que caracteriza o território, e, portanto a sociedade hoje, é a sua flexibilidade, seu contínuo fluxo e conexões, e a sua permeabilidade.

As novas territorialidades tem como marco da sua emergência o final do século XX, concomitante a esse período denominado de globalização ou mundialização. O processo de globalização também engendra um processo de fragmentação, ou mesmo movimentos antiglobalização. Reconhecer as territorialidades emergentes desse processo tem-se tornado fundamental para o entendimento das questões emergentes contemporâneas (HAESBAERT, 2007).

Na atualidade uma das grandes características do território/territorialidade tem se expressado mais na ideia de rede e seus fluxos, com a ideia de compressão do espaço-tempo, do que com territórios zonais, voltado para controle das áreas. “Uma tendência importante, contudo, é aquela que propõe a rede como um elemento do território ou, no máximo, como uma

das formas do território se apresentar” (HAESBAERT; LIMONAD, 2007, p.43). Sendo os fluxos e as redes inerentes ao espaço social.

Deste modo, pautado no debate dos autores, o território além de ser compreendido como um espaço permeado por relações de poder passa a ser visto nos dias atuais de modo multiescalar, com uma combinação articuladas de redes, atrelado às práticas dos atores e grupos sociais, sendo a referência para o novo processo de territorialização. Essas características vêm sendo, portanto, apontadas como a territorialidade na cena contemporânea.

Recuperando a concepção de transformação da territorialização, seus objetivos e predominância no decorrer histórico, o autor pontua quatro grandes representações. Deste modo, a territorialização, pode ser representada enquanto “abrigo físico, fonte de recursos materiais ou meio de produção”; ou como fonte de “identificação ou simbolização de grupos através de referentes espaciais”, ou é caracterizado pela “disciplinarização ou controle através do espaço (fortalecimento da ideia de indivíduo através de espaços também individualizados)” e por último, analisado como uma forma de “construção e controle de conexões e redes (fluxos, principalmente fluxos de pessoas, mercadorias e informações).” (HAESBAERT, 2005, p.6778).

Nesse sentido, estamos imersos em uma multiplicidade territorial, ou convivendo com múltiplos tipos de território, o que o autor denomina de multiterritorialidade. Assim, salienta o autor, “trata-se hoje, principalmente com o novo aparato tecnológico-informacional à nossa disposição, de uma multiterritorialidade não apenas por deslocamento físico como também por “conectividade virtual”, a capacidade de interagirmos à distância, influenciando e, de alguma forma, integrando outros territórios” (HAESBAERT, 2005, p.6785).

Portanto, esta territorialidade possui uma concepção numérica, no sentido de existirem vários territórios que podem ser permeados pelos sujeitos ou grupos sociais, assim como um traço qualitativo, que é expresso na diversidade de possibilidades de experiências nesses territórios, e ideia de

pertencimento a esses lugares. Deste modo, reforçando o pensamento sobre a multiterritorialidade, existe uma: "(...) diversidade de territórios disponíveis que permite ao sujeito frequentar, apropriar-se e pertencer a múltiplos territórios, situados em diferentes dimensões e que despertariam o mesmo sentimento de pertencimento e posse observados em relações de territorialidade única." (FRAGOSO; REBS; BARTH, 2010, p.4)

Colaborando com o acima abordado, o autor vai pontuar que o grande novo traço desse território/territorialidade, portanto, é que:

(...) hoje temos uma diversidade ou um conjunto de opções muito maior de territórios/territorialidades com os/as quais podemos "jogar", uma velocidade (ou facilidade, via Internet, por exemplo) muito maior (e mais múltipla) de acesso e trânsito por essas territorialidades – elas próprias muito mais instáveis e móveis – e, dependendo de nossa condição social, também muito mais opções para desfazer e refazer constantemente essa multiterritorialidade (HAESBAERT, 2004, p. 344 Apud HAESBAERT, 2005, p.678)

A compressão do espaço-tempo é necessária para a efetivação da multiterritorialidade na cena contemporânea, além de precisar de uma variedade de territórios, é fundamental que estes se articulem na forma de territórios-rede. Essa concepção de multiterritorialidades para Fragoso, Rebs e Barth (2010, p.3) torna-se: "Facilitada pelo reconhecimento e pelo pertencimento das pessoas a novos territórios, desenvolve-se uma forma de territorialização mais complexa, convergente com a ideia de rede: a multiterritorialidade." Esta, cria-se a partir das condições, permeado pela "comunicação instantânea, contatar e mesmo agir [... via Internet e outras modalidades informacionais] sobre territórios completamente distintos do nosso, sem a necessidade de mobilidade física." (HAESBAERT, 2004, p.345 Apud HAESBAERT, 2005, p.6788).

Desse modo, o espaço físico não se torna um limitador central para agir na sociedade contemporânea. O acesso às múltiplas territorialidades permite que intervenções concretas possam ser realizadas no mais diversos espaços.

Os espaços tornam-se mais abertos, permeáveis a ações das mais distintas ordens e por mais diversos meios, com influências diversas e de várias partes do mundo em um mesmo lugar. Ou em múltiplos territórios, onde estes podem se conectar e interligar entre si.

Como ainda afirma o mesmo: “Trata-se de uma multiterritorialidade envolvida nos diferentes graus daquilo que poderíamos denominar como sendo a conectividade e/ou vulnerabilidade informacional (ou virtual) dos territórios” (HAESBAERT, 2004, p.345 Apud HAESBAERT, 2005, p.6788).

Mas o autor faz uma ressalva de que esses territórios, que se apresentam em forma multiescalar e multidimensional, que se caracteriza, portanto, por sua multiplicidade, e ingresso mais viável devido ao fluxo e conectividade entre eles, não pode ser homogeneizado no seu acesso.

Ou seja, é relevante tocar nas implicações políticas da multiterritorialidade, pois se compreende que:

(...) a disponibilidade do “recurso” multiterritorial – ou a possibilidade de ativar ou de vivenciar concomitantemente múltiplos territórios – é estrategicamente muito relevante na atualidade e, em geral, encontra-se acessível apenas a uma minoria. Assim, enquanto uma elite globalizada tem a opção de escolher entre os territórios que melhor lhe aprouver, vivenciando efetivamente uma multiterritorialidade, outros, na base da pirâmide social, não têm sequer a opção do “primeiro” território, o território como abrigo, fundamento mínimo de sua reprodução física cotidiana (Haesbaert, 2004:360) (HASBAERT, 2005, p.6789).

Pensar no acesso a essas multiterritorialidades implica em reconhecer que é preciso investigar quem e como se controla esses fluxos e redes, já que esses não são de fato acessíveis a todos.

Diante dessas características das novas territorialidades no cenário contemporâneo será que podemos falar de novas formas de poder que podem emergir, e outras se perpetuarem nos territórios? Será que podemos falar que nem aqueles que hegemonicamente exerciam algum tipo de poder no território

hoje se veem perdendo seus espaços de controles devido à permeabilidade, fluidez e mobilidade dos fluxos nos territórios pelos mais diversos atores, ou grupos contra-hegemônicos?

Para conhecer o território hoje, portanto, é preciso entender as novas territorialidades, e esta tem na internet a sua principal característica. A internet, não só potencialmente falando, é um grande território, e a rede social imersa nela pode ser caracterizada como uma de suas territorialidades. Esse território usado, em termos de Milton Santos, é um espaço onde se permeiam relações de poder e apropriação do espaço, conforme caracterização de território em Haesbaert. Mas esse território cabe ressalva, não é um espaço de exclusividade do mundo da virtualidade/ciberespaço (LÉVY, 1999) ou do meio digital (ROGERS, 2015; 2016).

Portanto, esse território, território-rede ou nova territorialidade, que se apresenta no ambiente da World Wide Web (web e ou WWW), e que nela mesmo cria e interfere nas relações sociais, também impacta o espaço físico, aquele compreendido como “concreto” ou “real”. O cotidiano e as interações entre as pessoas na sociedade em geral estão sendo impactados, quando não fortemente determinados, pelo o que acontece na internet. Sendo assim, o que advém da internet, no espaço virtual ou digital, não fica apenas no seu meio, e sim permeia toda a sociedade, interfere na vida cotidiana nos seus mais variados aspectos.

Os debates sobre os considerados novos espaços de interações sociais tem se apresentado das formas mais variadas, porém enquanto aspecto em comum, pesquisadores sobre o tema parecem reconhecer que o ambiente da internet proporcionou impactos nas relações humanas nas mais diversas ordens e inimagináveis proporcionalidades e velocidade.

Pierre Lévy tem sido um dos pesquisadores pioneiros e reconhecidos por se dedicarem aos estudos do ambiente da internet. Este, desde a década de 1990, quando esses estudos eram bastante iniciais, até os dias atuais, onde

vemos uma necessária propagação dessas investigações, busca refletir sobre as profundas mudanças sociais, políticas, econômicas e culturais que a internet e suas novas formas de comunicação impactam a sociedade. O autor denomina esse ambiente, que se complexifica com o passar do tempo, como Ciberespaço. Em suas palavras:

O ciberespaço (que também chamarei de "rede") é o novo meio de comunicação que surge da interconexão mundial dos computadores. O termo especifica não apenas a infra-estrutura material da comunicação digital, mas também o universo oceânico de informações que ela abriga, assim como os seres humanos que navegam e alimentam esse universo (1999, p.16).

Ou seja, o ciberespaço, portanto, caracteriza-se por redes de comunicação entre os computadores que estão acessados à internet, e tudo ao que ela está interligada. Assim, umas das principais características do ciberespaço é a possibilidade de uma comunicação instantânea, de uma grande disponibilidade de informação, e o limite físico espacial não ser um problema para a interação entre as pessoas. O que também, a partir desse aspecto, pode levantar outras problemáticas, como a veracidade da informação, e sua eficácia quando os sujeitos que nesse ambiente circulam buscam conteúdos para o seu próprio processo de formação.

Nesse sentido o autor reforça sobre o modo como o ciberespaço altera as relações entre as pessoas não só no aspecto espacial, mas na construção de pensamentos, ideias, crenças, que se pode compartilhar em um tempo também diferenciado, propiciando um:

(...) estilo de relacionamento quase independente dos lugares geográficos (telecomunicação, telepresença) e da coincidência dos tempos (comunicação assíncrona). Não chega a ser uma novidade absoluta, uma vez que o telefone já nos habituou a uma comunicação interativa. Com o correio (ou a escrita em geral), chegamos a ter uma tradição bastante antiga de comunicação recíproca, assíncrona e à distância. Contudo, apenas as particularidades técnicas do ciberespaço permitem que os membros de um grupo humano (que podem ser tantos quantos se quiser) se coordenem, cooperem, alimentem e consultem uma memória comum, e isto quase em tempo real, apesar da distribuição geográfica e da diferença de horários. O que nos

conduz diretamente à virtualização das organizações que, com a ajuda das ferramentas da cibercultura, tornam-se cada vez menos dependentes de lugares determinados, de horários de trabalho fixos e de planejamentos a longo prazo (LÉVY, 1999, p.50).

Esse modo de se relacionar, que se distancia de modelos tradicionais devido às possibilidades engendradas no ciberespaço, é apresentado pelo autor a partir da ideia de Cibercultura. Sua definição é compreendida como um “conjunto de técnicas (materiais e intelectuais), de práticas, de atitudes, de modos de pensamento e de valores que se desenvolvem juntamente com o crescimento do ciberespaço.” (LÉVY, 1990, p.17). Compreende, portanto, modos culturais que se apresentam e se desenvolvem a partir da imersão, interação e comunicação em redes entre os sujeitos no espaço da internet.

Apesar de o ciberespaço ser considerado algo virtual, que se “apresenta” em um lugar dito abstrato, para que este se concretize e se expanda é preciso um suporte físico para o seu sustento, seja ele uma plataforma ou mesmo cabos que possibilitem a interconexão entre as redes de computadores. E esta, ou seja, a interconexão aparece como o basilar princípio para o desenvolvimento inicial do ciberespaço, além das comunidades virtuais e da inteligência coletiva, considerados por Lévy (1999) também como essenciais.

Ainda o autor, na interconexão os meios de informação e a comunicação na sociedade passam a ser um contínuo sem fronteiras, tornando todo o espaço em um canal de comunicação interativa. A possibilidade da interconexão viabiliza as comunidades virtuais que são “construídas sobre as afinidades de interesses, de conhecimentos, sobre projetos mútuos, em um processo de cooperação ou de troca, tudo isso independentemente das proximidades geográficas e das filiações institucionais.” (p.130). Enquanto que a inteligência coletiva representaria o interesse de um grupo “constituir-se como comunidade virtual para aproximar-se do ideal do coletivo inteligente, mais imaginativo, mais rápido, mais capaz de aprender e de inventar do que

um coletivo inteligentemente gerenciado (...) seria sua perspectiva espiritual, sua finalidade última.” (p.131).

Ao analisar sobre esses três elementos essenciais para se construir o ciberespaço pontua-se a interligação necessária entre eles para sua formação e expansão. Assim, a interconexão possibilita a interatividade imprescindível para o desenvolvimento e expansão das comunidades virtuais, que tem na inteligência coletiva o resultado ideal desse querer agregar-se entre os sujeitos que delas fazem parte. Neste sentido o autor compreende que:

A interconexão para a interatividade é supostamente boa, quaisquer que sejam os terminais, os indivíduos, os lugares e momentos que ela coloca em contato. As comunidades virtuais parecem ser um excelente meio (entre centenas de outros) para socializar, quer suas finalidades sejam lúdicas, econômicas ou intelectuais, quer seus centros de interesse sejam sérios, frívolos ou escandalosos. A inteligência coletiva, enfim, seria o modo de realização da humanidade que a rede digital universal felizmente favorece, sem que saibamos a priori em direção a quais resultados tendem as organizações que colocam em sinergia seus recursos intelectuais (p.133).

Essas concepções acima abordadas, os apontamentos positivos sobre as possibilidades de ampliações das interações humanas que a internet vem a possibilitar, são também alvos de críticas em relação ao respectivo autor. Muitas dessas ressalvas o apontam como um grande entusiasta do ambiente da web. Assinala que falta ao autor um viés mais crítico sobre as consequências negativas que a internet viabilizou, e ainda viabiliza, para a sociedade.

No entanto, ao se aprofundar sobre o seu pensamento, percebe-se que mesmo essa análise crítica não sendo o principal motor dos seus estudos, este faz algumas ressalvas sobre o Ciberespaço. Em suas palavras:

A cada minuto que passa, novas pessoas passam a acessar a Internet, novos computadores são interconectados, novas informações são injetadas na rede. Quanto mais o ciberespaço se amplia, mais ele se torna "universal", e menos o mundo informacional se torna totalizável. O universal da cibercultura não possui nem centro nem linha diretriz. É vazio, sem conteúdo particular. Ou antes, ele os aceita todos, pois se contenta em

colocar em contato um ponto qualquer com qualquer outro, seja qual for a carga semântica das entidades relacionadas. Não quero dar a entender, com isso, que a universalidade do ciberespaço é "neutra" ou sem consequências, visto que o próprio fato do processo de interconexão já tem, e terá ainda mais no futuro, imensas repercussões na atividade econômica, política e cultural. Este acontecimento transforma, efetivamente, as condições de vida em sociedade. Contudo, trata-se de um universo indeterminado e que tende a manter sua indeterminação, pois cada novo nó da rede de redes em expansão constante pode tornar-se produtor ou emissor de novas informações, imprevisíveis, e reorganizar uma parte da conectividade global por sua própria conta. O ciberespaço se constrói em sistema de sistemas, mas, por esse mesmo fato, é também o sistema do caos (1999, p.111).

O ciberespaço é um local de interação social, assim como tanto outros existentes, e analisar a forma que esses indivíduos se apropriam desses espaços está para além de julgar a internet de modo dualista (bom/mal). Os modos, usos e apropriações que podemos fazer dessas tecnologias é que precisam ser aprofundadas para conhecer o seu impacto na sociedade.

As interações que se constroem e se desfazem, e se recriam novamente no ciberespaço ganham extensões nos mais diversos aspectos sociais, fomentando comunicações, interações entre os sujeitos e difusão de uma gama de informações. Toda a tecnologia desenvolvida pelo ser humano trará consequências para a sociedade, sejam elas consideradas positivas ou negativas, mas elas são das mais diversas ordens, e muito mais complexas do que se pode julgar. A apropriação dos indivíduos por essas inovações tecnológicas, e os seus diversos usos é que se tornam grande campo de interesse de análise.

Assim, o novo fenômeno comunicacional pode ser representado a partir de três aspectos, a saber: a internet, o ciberespaço e a cibercultura. A internet para o autor é o espaço em si, enquanto que o ciberespaço possibilita um meio de comunicação é formado pela infraestrutura, pelas informações que por ele permeia, e os sujeitos que a cessam. Já a cibercultura se desenvolve junto ao ciberespaço, através das técnicas materiais e intelectuais, a partir da

interconexão, das comunidades virtuais e da inteligência coletiva (OLIVEIRA; PAIVA, 2012).

Por motivos do momento que se segue esse trabalho, o que parece fundamental nessa ocasião, portanto, é discutir como alguns pesquisadores que se dedicam a esse tema vêm desenvolvendo análises sobre esse lugar, que é denominado ciberespaço. Mas que também pode ser compreendido como novas territorialidades, território-rede, territórios virtuais e digitais, e até e-territórios. Não é só diversa a denominação que pode ser dado aos espaços mediados pelo computador, ou seja, à internet, mas esta possui conceitos de caráter polissêmico que precisam ser trabalhados para se construir uma noção mais ampla e aproximada do que é esse terreno em constante mutação.

Em contraponto, e para além da discussão dos grandes espaços digitais mediados pelo computador, existem também influências da internet em pequenos espaços de interação social.

Apesar da emergência de mega movimentos sociais nas redes sociais virtuais ganharem grande atenção das mídias, afetando relações de poder, influenciando agendas políticas e o próprio território, existe também nesses mesmos espaços movimentos de menor proporção, de impacto mais local, que vem alterando as relações de poder territorial em regiões menores (RANGEL; TONELLA, 2014).

Esse debate sobre menores escalas e proporções também é relevante para se pensar quando falamos na grande rede de computadores, pois o mundo também é feito por pequenos espaços, e a “vida digital” e seus impactos refletem no cotidiano de muitos sujeitos desses lugares.

Deste modo, a partir de uma reflexão sobre uma lista de discussão, chamada Lista do cacau, criada por cacauicultores do Sul da Bahia, procurou-se estudar a internet, mais especificamente as chamadas redes sociais virtuais. Estas são consideradas relevantes para a compreensão da sociedade na atualidade, pois passam a expressar "novas formas de pensar-agir

socialmente, inclusive (como não poderia deixar de ser) no que se refere às repartições espaciais, como é o caso do território" (p.97).

Ao examinar esse movimento dos cacauicultores, produtores de cacau, considerados movimentos de menor proporção em relação a outros no ciberespaço, suas análises foram em busca de como os interesses que emergiram no território físico motivaram a construção de um espaço virtual de interação. Esses espaços são denominados pelas autoras de "e-território", estes são territórios virtuais onde "pessoas com interesses territoriais em comuns se encontram virtualmente e exercem suas territorialidades" (p.98).

A lista do cacau é uma lista de discussão eletrônica temática, se configura como uma pequena rede de comunicação, realizada por meio de correspondências virtuais. Duas características do e-território foram encontradas nessa lista, primeiramente o seu caráter virtual, onde debates são mediados por correspondência eletrônica; e o caráter imediatamente palpável, onde é necessário, por exemplo, o uso de algum dispositivo que possibilite a interconexão à internet. O acesso ao mundo virtual implica em uma ação de conexão com a internet em algum território concreto, mesmo que esse seja feito através de conexões móveis é essencial um dispositivo para conectar-se a rede mundial de computadores para assim agir no ciberespaço (RANGEL; TONELLA, 2014).

O conceito de e-território é desenvolvido pelas autoras justamente para pensar como esses movimentos de impacto mais local vêm sendo transformado com a interconexão de redes de computadores, os "lugares virtuais onde pessoas com referenciais históricos, interesses territoriais, projetos regionais e construções de identidades comuns se encontram para dominar determinado território concreto." (p.95). Deste modo, os "e-territórios "em nuvem" fazem com que os recortes territoriais reais adquiram novos componentes materiais e imateriais, de longe e de perto, irrompendo a necessidade de reflexões que possam desvendar as construções dos recortes geográficos na atualidade." (p.95)

As interações entre os membros da lista em rede possibilita que esses exerçam suas territorialidades, estando no espaço físico ou digital. Ambos se interconectando e interferindo mutuamente nas territorialidades. O e-território é uma rede de comunicação que pode viabilizar o ciberativismo de um grupo, no caso do estudo realizado foram com os produtores de cacau. É fato que esse grupo possui um lugar físico, ou lugares que são focos de atenção e discussão das suas problemáticas, mas o seu debate passa a ser intermediado nesse “lugar virtual de encontro, domínio e ação dos que fazer parte do grupo. Considera-se um espaço de concepção lógico- territorial que diverge daquele compreendido como um substrato físico, com fronteiras e limites.” (p.99).

Essa experiência da lista de cacau implica em reconhecer outro modo de pensar a produção do espaço, onde a realidade "virtual" possui um potencial integrador ao território "real". As ações que partem do imaginário dos indivíduos, e que a partir dos seus pensamentos são dialogadas nesses meios de comunicação e informação, considerados "nuvens invisíveis", podem imbricar em ações concretas que vão reverberar na sociedade, no território dito real (RANGEL; TONELLA, 2014).

As autoras com esse estudo chamam a atenção para a relação entre a considerada vida abstrata, viabilizada pela internet, e o seu impacto no mundo concreto, no território físico, ambos se influenciando:

A rede virtual – como a internet –, sua existência, liga-se à sociedade que a produz, que tem em seu devir o objetivo de romper os obstáculos do tempo-espaço, voar nas asas do vento, ir para qualquer lugar, abraçar a Terra e dismantelar regulamentações, esparramar transformações sociais, criando múltiplas formas de ordenações em esferas abstratas, “em nuvens”, nem por isso menos real. Não só provoca mudanças, como é mudança em movimento, que também tem suas resistências. Ultrapassa os limites dos territórios “consolidados”, reais, dando-lhes outras dinâmicas, outras configurações, outras possibilidades de apropriação do território. A territorialização das relações sociais não desaparece diante da aceleração do tempo dos fluxos de pessoas, mercadorias, dinheiro, informações, símbolos, signos, etc. Entretanto exige mudanças na forma de pensar-agir no espaço, (...) muda o mundo das pessoas, chacoalha as bases tidas como sólidas do pensamento, impõe outros discursos de ordem, de tempo e de

produção/representação do espaço (RANGEL; TONELLA, 2014, p.98).

Como já apontado a interconexão mundial dos computadores, e isso obviamente inclui aqueles que perpassam esse universo, de forma direta ou indiretamente, interfere no cotidiano, no local de vivência dos indivíduos, em seus territórios, que podem ser chamados de ciberespaço, redes sociais virtuais ou digitais, e e-territórios. Nesse sentido, ainda pontuam que:

Essa capacidade de aglutinação, mobilização, criação de movimentos sociais em rede, entre outras ramificações, muda a forma de espacialização das relações sociais, criando os territórios da realidade virtual, acoplados a outras territorialidades. Simultaneamente a isso, desencadeia transformações no território real, aquele ligado à terra, aos limites, mesmo que fluidos, criados pelos jogos de poder. É como se pairassem sobre territórios reais outros tantos e-territórios, com suas infovias, os caminhos eletrônicos, um influenciando no outro, num vaivém de difícil identificação do fio da meada, de onde começa um e termina o outro. É a intercambiação entre o virtual e o real, entre os acontecimentos, movimentando o espaço, criando outras realidades de referência, desencadeando novos eventos, num processo contínuo, com infinitas possibilidades de articulações (2014, p.103).

Em geral, a produção das ciências humanas e sociais a partir dos anos 1990, afirmam que vivemos um tempo onde a velocidade da circulação de informações e o seu processo de comunicação ganharam determinada influência nas vidas cotidianas antes nunca visto no mundo; podemos, dessa forma, considerar que a internet e seus modos de interações imersa na vida humana, reverberaram como parte do nosso cotidiano.

A própria ideia de cotidiano, numa sociedade crescentemente marcada pelo individualismo e por falta de contratos sociais que transformam e orientam rotinas, pode estar sob ataque. As redes sociais e as tecnologias têm uma importância fundamental nesse processo, pois são estratégicas na produção do cotidiano, e o seu “domínio” pode significar possibilidades de um novo modo de dominação e controle. Não podemos nos deslocar da concepção de que esse avanço científico visa interesses para a mais valorização do capital; Milton

Santos (2000; 2006), anteriormente citado, fala bem desse momento técnico-científico-informacional atual. A técnica, ou mesmo tecnologia, a serviço do sistema capitalista.

Mas compreende-se que só uma parcela está “autorizada” a ter acesso ao conhecimento, e se legitima quando é para determinado interesse de grupos hegemônicos, em termos Gramscianos⁴. A concepção hegemônica em Gramsci está vinculada a ideia de uma dominação de uma classe ou grupo social sobre os outros que não pertencem a esse grupo. Essa classe ou grupo social que quer dominar se utiliza dos aparelhos culturais, dos meios institucionais e do próprio Estado para a difusão e controle de uma determinada ideologia que os favoreçam. As estruturas que legitimam esse poder devem ser aceitas como naturais, deste modo, consentida pela classe ou grupo dominado, e em contrapartida a necessidade exacerbada do uso da violência para aceitação da concepção hegemônica é negada. Caso o conhecimento seja para denunciar essa hegemonia de grupos privilegiados, nos deparamos com uma tentativa de deslegitimação pelas mais diversas ordens. Inclusive por aqueles que sofrem a opressão desse sistema. Para alguns isso poderia ser contraditório, principalmente para quem não tem a ideia da noção de classe. O seu modo de ver e pensar essa sociedade vive em constante tentativa (para não afirmar que é) de ser manipulado por aqueles que possuem os aparelhos de construção da Hegemonia cultural.

Na atualidade, principalmente no Brasil, temos vivido um tempo de desvalorização da intelectualidade, mais que isso um anti-intelectualismo que vem sendo propagado nas mais diversas esferas da vida. E as mídias e ou redes sociais digitais parecem ser o lugar escolhido por essas pessoas para espalharem a desvalorização do conhecimento científico, e daqueles que levam uma vida estudando e se dedicando à construção do conhecimento.

⁴ Para melhor compreensão ver: GRAMSCI, A. Os Intelectuais e a Organização da Cultura. Coleção perspectivas do homem. Série Filosofia, 4º ed., 1982; GRAMSCI, A. Cadernos do cárcere. Volume 2: Os intelectuais. O princípio educativo. Jornalismo. 2º ed. Civilização brasileira, 2001.

Motivos para as escolhas desses lugares não faltam, como a sensação de se esconder atrás de uma máquina aonde não vai sofrer um julgamento frente a frente com o outro, ou a possibilidade de criar um perfil falso, usar a conta da rede social de outra pessoa. Dentre algumas outras alternativas para que o indivíduo não seja identificado e se sinta seguro para externalizar seus mais ínfimos sentimentos.

A separação entre o mundo real e o virtual, portanto, tornou-se mais uma forma didática de se explicar a diferença entre as relações humano-humano e humano-máquina, do que de fato são vivenciadas em nosso cotidiano. “Real e virtual” se imbricam na contemporaneidade de tal modo que se tornaram parte essencial, se não a chave primordial para compreender o modo como a sociabilidade humana, aquela entendida como organizadora da vida social, sem, entretanto, abrir mão do capital e dos processos que garantem a dominação social, que se configura no século XXI.

As possibilidades de uma maior contração da noção do espaço-tempo (HARVEY, 2005), e outras formas de articulação que já se constitui em dado constitutivo ou estruturante deste novo sistema social e estilo de vida que se generaliza, devido aos avanços tecnológicos da nossa era, possibilitaram alguns fenômenos que tem sido tema não só de estudo acadêmico-científico, mas palco de interesse. Isto é, de luta e esforço de dominação da sociedade de modo geral, devido ao seu tremendo impacto nas mais diversas esferas do mundo contemporâneo. Ao mesmo tempo em que imaginamos e vivemos o multipolar e a fragmentação dos processos sociais. Nesse sentido, alguns estudos, e até mesmo debates, buscam compreender de que modo as chamadas Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC's) influenciam, constituem e ressignificam a vida cotidiana.

Os exponenciais avanços tecnológicos contribuem para um sentimento de constante fluidez nas relações humanas (BAUMAN, 2004), não só subjetivamente, mas materialmente. O avanço tecnológico possibilitou a sua vasta propagação, as mídias e as redes sociais mediadas pelo computador

tornaram-se grandes disseminadores desse processo, ou se utilizam desses processos e mesmo palavras, espalhando equívocos teóricos (e até certezas e sistemas de verdades) e fomentando o ódio (atribuindo e justificando práticas de violência e subordinação) sobre tudo o que é de possível interesse.

O modo como vemos, ou como somos instigados a ver alguém hoje, é absurdamente influenciado por aqueles que manuseiam e acessam as mais diversas Tecnologias das Informações e Comunicações (TIC's). Nesse sentido, colaborando com o debate destas no nosso cotidiano, Lévy aponta que: "As tecnologias digitais surgiram, então, como a infraestrutura do ciberespaço, novo espaço de comunicação, de sociabilidade, de organização e de transação, mas também novo mercado da informação e do conhecimento." (1999, p.31). Assim, percebe-se na cena contemporânea que a construção não só da ideia, e informação a respeito de algo, mas os nossos sentimentos e emoções estão sendo balizados, e orientados cotidianamente nesses novos espaços de comunicação.

Não importa se o indivíduo que manuseia as TIC's é um conhecedor das questões que são problematizadas nesses espaços, se estudou e aprofundou suas leituras ou não. Mas sim como o conteúdo que é produzido chega às outras pessoas, de que modo elas absorvem e repassam a informação, e quais são as suas motivações próprias para a criação de algo, dentre outras problemáticas.

Esse processo é de uma complexidade que até essas perguntas parecem ser insuficientes para começar a compreender a realidade atual. A "motivação", aliás, me parece uma ótima pergunta a ser feita para apontar algumas análises de engajamento dos indivíduos nas mídias ou redes sociais, em especial diante da tuberculose, e das problemáticas que envolvem as Doenças Negligenciadas, interesse desse estudo.

O que é produzido e circula nas TIC's, e as relações que os indivíduos constroem a partir do seu uso, quebraram vários paradigmas de "explicações

sobre o mundo”. Ou talvez esse seja mais um dos paradigmas envolvidos nesse processo, o mais importante a ser investigado, ou mesmo apenas mais um dispositivo de produção de novas subjetividades/individuações.

A velocidade em que se chega ou se leva um conteúdo de um ponto a outro, ou em vários locais ao mesmo tempo; o diálogo imediato com o outro através da internet e vídeos, em tempo real ou não; chats, blogs, páginas pessoais, nos dá a sensação de que vivemos um momento onde todos podem ter acesso à informação, e de que elas são muitas, inesgotáveis e/ou ainda desconhecidas.

No entanto, podemos problematizar essas questões se nos perguntamos sobre a qualidade da informação, sua veracidade, e o que existe por de trás dos seus interesses. São eles políticos e/ ou econômicos? Vemos indivíduos engajados em informar ou desinformar? Será que eles sabem que estão informando ou comunicando alguma coisa a alguém? Ou acabam desinformando quando compartilham e reproduz algo que não tiveram a competência, condições e/ou interesse de analisar?

Independente de julgar ou mesmo reconhecer o real interesse dos indivíduos que se engajam, criam e compartilham os conteúdos que vão circular nas mídias e redes sociais, o fato é que esses processos têm cada vez mais pautados o rumo da conjuntura econômica e política de um país. Podemos dizer que existe um fenômeno mundial nos sites das redes sociais que tem na compreensão da ideia de engajar-se uma das condições essenciais para desmistificá-lo. Portanto, precisamos entendê-lo.

Ao mesmo tempo em que vemos um movimento crescente do uso das mídias sociais para pautar lutas libertárias e progressistas, como as lutas feministas, a exemplo do ato internacional “nenhuma a menos”⁵. Vemos

⁵ Movimento inicialmente argentino “Ni una menos” que começou em 2015, devido assassinato de uma adolescente de 14 anos pelo namorado de 16. Mas cresceu internacionalmente com outro assassinato, Lúcia Perez de 16 anos, também argentina. Para melhor aprofundamento consultar: LIMA, A.G.G. Nenhuma a menos: o movimento feminista e o enfrentamento ao

também uma crescente deslegitimação do feminismo nas redes sociais, onde grupos usam das redes para propagar notícias falsas sobre o movimento, e agredir aquelas que fazem parte dele e o defendem⁶.

No campo da saúde essa problemática não se faz diferente, vemos uma propagação de notícias que desafiam até as recomendações de órgãos como a Organização Mundial da Saúde (OMS), que são instâncias que vivem, e de alguma forma se empoderam, dentro da lógica de um sistema de múltiplos e contraditórios interesses e visões de mundo. Portanto, mais que mediadoras, elas convivem e reproduzem com uma determinada racionalidade e utiliza-se de uma lógica e de um discurso tolerado por outros grupos e visões de mundo. Mas existe um movimento crescente nas redes sociais que difundem o “perigo” de se vacinar⁷. Mensagens de que essas são mortais, e não se devem vacinar os seus filhos, e que a vacina causa autismo, vem circulando nas redes sociais. Desafiando a legitimidade das maiores instâncias e organismos internacionais de saúde e trazendo uma série de consequências para a população.

Como consequência dessas ações de engajamento de determinados grupos contra a vacinação, no Brasil algumas questões sobre o perigo do ressurgimento de determinadas doenças devido a essas notícias falsas já é uma realidade. Alguns órgãos vinculados ao Ministério da Saúde (MS) têm chamado a atenção para esse problema emergente. Inclusive o MS vem monitorando notícias falsas desde 2009, com o surto da gripe H1N1. Em 2017 criou uma equipe exclusiva para verificar as publicações sobre doenças na internet, chegando a recolher 3000 notícias falsas sobre saúde (NAZARETH, 2018).

feminicídio na América Latina. Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress (Anais Eletrônicos), Florianópolis, 2017.

⁶Para aprofundamento consultar: REBS, R. R.; ERNST, A. Haters e o discurso de ódio: entendendo a violência em sites de redes sociais. *Diálogo das letras, pau dos ferros*, v. 06, n. 02, p. 24-44, jul./dez. 2017.

⁷Para aprofundamento consultar: SANCHES, S. H. D. F.N. Direito à saúde na sociedade da informação: a questão das fakenews e seus impactos na vacinação. *Revista Jurídica*. vol. 04, n°. 53, pp. 448-466. Curitiba, 2018.

Ao mesmo tempo, devido à popularização do acesso as TIC's, vemos os indivíduos produzindo conteúdos nas redes sociais e denunciando as condições de violência, impunidades, e podendo divulgar suas “versões” de um fato, que até então víamos prevalecer à notícia divulgada pela chamada grande mídia. Deste modo, a novidade mais que o conteúdo, está na “voz que reclama”, a possibilidade, com a popularização das mídias digitais, dos diferentes grupos sociais darem visibilidade a suas questões, em especial aqueles marginalizados ou alijados do processo de criação e divulgação da informação em grande alcance.

As motivações das pessoas em se engajarem na produção e compartilhamento de notícias é algo que precisamos refletir. O engajamento em uma rede social pode ser uma forma de reverter o quadro da invisibilidade de determinada questão, ou no caso de interesse deste estudo, dos conjuntos das doenças e populações em negligenciamento? Ou podem reforçar invisibilidades, preconceitos, e piorar quadros de saúde ao se engajarem na divulgação de conteúdos falsos a respeito de determinada doença ou população enferma?

Essas questões dependem do indivíduo/grupo, da sua motivação ou intenção. Esse engajamento pode ser tanto para de fato trazer visibilidade para severas situações, denúncia de questões absurdas, intoleráveis, quanto para criar maiores problemas, equívocos ou mesmo retrocesso em qualquer avanço de uma política de saúde. É só pensar no que as notícias falsas⁸ estão fazendo na nossa conjuntura política e econômica. Pois terríveis podem ser as consequências daqueles que absorvem conteúdos que desinformam (inclusive de modelos e racionalidades que possuem outras vinculações). O impacto para a sociedade, e mesmo para a sua classe ou projeto social, em geral pode ser irreversível.

⁸Para aprofundamento consultar: ALMEIDA, R.Q. Fake news: arma potente na batalha de narrativas das eleições 2018. Cienc. Cult. vol.70 n°.2 São Paulo, 2018.

No entanto, democratizador e transformador pode ser quando a divulgação de uma informação ou a sua produção e circulação, como conteúdo e processo de publicação, nas redes sociais na internet tem o intuito da construção de uma sociedade mais equânime.

As Tecnologias da Informação e Comunicação não são técnicas descoladas do Ser Humano (LÉVY, 1993), e justamente por esse criá-la e usá-la, fará conforme os seus interesses, suas paixões e convicções, tanto como indivíduo quanto sociedade. A maneira como se dão as relações nas redes e mídias sociais, as estratégias que se criam, e o caminho que permeiam todo esse processo no imaginário humano até impactar concretamente a vida cotidiana é algo muito recente em termos históricos, e, portanto, desafiador para a nossa compreensão.

Na perspectiva relacional cotidiana, a internet tem se expressado nas suas mais diversas formas, no entanto, é pertinente dizer que a sua grande questão está nas influências das informações que circulam e a velocidade que estas chegam as nossas vidas? E mais, qual a validade dessas informações? Como ao comunicá-las afetam-se vidas, tanto negativamente quanto positivamente?

Pensar de que modo essa ferramenta vem sendo utilizada pelos indivíduos e grupos sociais nos impõe refletir se os paradigmas científicos tradicionais continuam adequados nesse momento de intensa mudança. Permitir aceitar que estamos em um terreno pouco estabelecido teoricamente, entender como essas mudanças conseguem ser mais rápidas do que um conjunto de conhecimento teórico consideravelmente solidificado, é andar por um local transitório, na humildade de que essa seara nos coloca mais dúvidas do que certeza.

Mas não é disso que se trata a ciência? Aproveitar esse campo e suas incertezas podem trazer ganhos inimagináveis para compreensão da nossa sociedade. Ao se mudar as formas de interações humanas, precisamos pensar

em outros meios que nos permitam fazer sua leitura. Meios esses que só são possíveis de ser construído porque o processo de conhecimento científico é acumulado, revisitado e transformado.

Nas estruturas do ser social, e seus meios e relações de trocas, emergem fenômenos que permitem circular no presente. O novo só vem por que o antigo existiu, ou mesmo existe em consonância com o momento atual. Na ótica do presente podemos visualizar questões futuras quando entendemos que tanto o espaço quanto o tempo são possíveis a partir da nossa criação no momento real.

Nesse sentido, ao se lançar para outros lugares a fim de ler essa sociedade nos requer não só cautela, mas ousadia em entender que sair do espaço comum, ou pouco conhecido, é possibilitar ler essa sociedade por um viés, até então, pouco visto. E quem sabe assim compreender questões que podemos considerar, até então, mítica, no seu pior sentido. Aliás, mito este, que só possibilita que a sociedade caia em devaneio obscurantismo.

A rede social na internet, em grande medida, tem pautado várias questões do cotidiano. Retornando a questão da influência das informações que circulam nesses espaços, a veracidade da mensagem não parece ser tão importante quanto à sua legitimidade, percepção ou aceitação do que foi comunicativamente estabelecido. Os modos, quando não a estratégia de se comunicar, parecem ser a chave para a anuência dos indivíduos do que está sendo propagado. E o seu aceite pode significar também o replicar da mensagem, o apoio ao informado ou mesmo ao informante, a reafirmação do divulgado, a certeza da mensagem criada (que pode ou não ser “Fake”).

O investimento dos estudos sobre as redes sociais não foi inaugurado com a internet, aliás, é importante fazer uma distinção entre redes sociais e redes sociais que são mediadas pela web.

Os seres humanos desde que se relacionam com os outros usam da interação, dos seus vínculos e laços para se comunicar. Ou seja, desde os

primórdios constituímos uma rede de conexão entre as pessoas, e desde que as Ciências Sociais, em especial o ramo da antropologia e sociologia, procuram estudar os fenômenos sociais e suas estruturas que a compreensão das redes sociais se fazem presente.

No entanto, com o advento da internet tivemos uma crescente ampliação de possibilidades do contato entre as pessoas, e a diversidade de usar esse ambiente para se relacionar com o outro, independente do espaço geográfico onde ambos estejam, vem alterando as formas de comunicação no mundo. As redes sociais na internet são essencialmente plataformas digitais onde através do ambiente on-line as pessoas podem se interagir. Esse lugar pode também ser analisado a partir de uma justaposição do espaço digital, enquanto plataforma e suas relações nas redes sociais digitais, e o espaço físico, o lugar concreto onde o sujeito se encontra.

A rede social para Recuero (2009; 2017) é utilizada como uma metáfora, pois estudar as redes sociais a partir da perspectiva dos sujeitos envolvidos nas interações humanas, diante de um determinado fenômeno, começou a ser feito anteriormente ao surgimento da internet. No entanto, com o advento da web esses estudos tomaram outras proporções.

A autora, portanto, aponta para a relevância em se fazer uma distinção entre as redes sociais e os sites de redes sociais. Os sites de redes sociais representam uma forma de no ambiente da internet expressar a ideia de redes sociais. Sobre a distinção entre as redes sociais pontua que “uma rede social está relacionada à percepção de um grupo social determinado pela sua estrutura (a “rede”), que é geralmente oculta, pois só está manifesta nas interações” (2017, p.13). No entanto, nos sites das redes sociais as ferramentas é que permitem influenciar essas estruturas sociais. Assim, faz-se relevante entender que uma plataforma não é uma rede social em si, mas o uso dela pelos sujeitos faz essa ser uma rede social. Por exemplo, “(...) o Facebook, por si só, não apresenta redes sociais. É o modo de apropriação que as pessoas fazem dele que é capaz de desvelar redes que existem ou que

estão baseadas em estruturas sociais construídas por essas pessoas” (2017, p.13)

Mas a interação das pessoas em uma rede social como o facebook não são representações ou traduções do que acontece no espaço off-line, no entanto, reforça a autora, estes possibilitam amplificar as conexões sociais em grande escala, e contribuir na manutenção das relações entre as pessoas, independente da distancia física. Deste modo:

As redes sociais na internet não são iguais, assim, em sua constituição, manutenção e publicização, às redes sociais off-line. São outro fenômeno, característico da apropriação dos sites de rede social. O estudo das redes sociais através da análise de redes pode ser feito tanto para as redes sociais on-line quanto para as redes off-line. O que é preciso levar em conta é como esses fenômenos são diferentes entre si (RECUERO, 2017, p.13).

Os sites de redes sociais podem ser considerados uma categoria do grupo de softwares que possuem uma relação direta para a comunicação mediada por computador. O que difere os sites de redes sociais e as variadas formas de comunicação mediada pelo computador, é como o primeiro possibilita uma maior "visibilidade e a articulação das redes sociais, a manutenção dos laços sociais estabelecidos no espaço off-line.” (RECUERO, 2009, p.102).

Para a autora, os sites de redes sociais são essencialmente um “suporte para as interações que constituirão as redes sociais, eles não são, por si, redes sociais. Eles podem apresentá-las, auxiliar a percebê-las, mas é importante salientar que são, em si, apenas sistemas. São os atores sociais, que utilizam essas redes, que constituem essas redes.” (2009, p. 103). Ou seja, os indivíduos que permeiam a plataforma, acessam e interagem em determinada mídia social é que a fazem de fato uma rede social, pois constroem interações. A particularidade dela está em ser realizado mediado pelo ambiente digital, o que implica em outras questões que caracterizarão determinado fenômeno por ela permeado.

Essa concepção reforça a ideia de se olhar para o site de rede social para ler um determinado fenômeno social. A internet e suas possibilidades de interação humana não deixam de ser expressão da vida em sociedade, o que difere esse espaço dito on-line, para o off-line, são as características oriundas do espaço na web, como em outra ou nova territorialidade. Além de esse espaço ser uma grande base de dados sobre determinado processo social, o que pode ser motivo de dificuldade para se pesquisar e também de possíveis vantagens.

Recuero (2009) ainda aborda dois tipos de sites de redes sociais: os apropriados, que não eram voltados, na sua origem, para mostrar as redes sociais, mas foram apropriados para esse fim a partir do uso dos seus atores; E os estruturados, que são os que propriamente nasceram e se desenvolveram com a funcionalidade de mostrar as redes sociais. Esses “compreendem a categoria dos sistemas focados em expor e publicar as redes sociais dos atores. São sites cujo foco principal está na exposição pública das redes conectadas aos atores, ou seja, cuja finalidade está relacionada à publicização dessas redes” (p.104). Deste modo, as redes sociais como o Facebook e o LinkedIn, dentre outros que possuem espaços para perfil e divulgação das interações e conexões entre os sujeitos, têm no uso do site o foco na publicização das suas redes, onde expor suas interações é parte relevante, se não a fundamental nesse processo.

As Redes Sociais mediadas pela internet, portanto, são também lugares, novos territórios/territorialidades (HAESBAERT, 2005; 2007), ou como alguns autores nomeiam, são espaços virtuais ou ciberespaços (LÉVY, 1999), onde os indivíduos expressam suas emoções, onde podem estreitar laços, afetos, ou mesmo quebrar essas relações, refazer ou construir outras novas.

A ideia de território enquanto um espaço de interação, uso e troca entre os indivíduos, onde as relações de poder são impressas, pode ser representada na dinâmica das redes sociais na atualidade. As redes sociais mediadas pela internet acontecem em um lugar. Mesmo que esses indivíduos,

fisicamente falando estejam em um lugar fixo, como na residência, no escritório, na faculdade, etc., enquanto interagem com outros indivíduos, eles permeiam por vários outros lugares, ao mesmo tempo, via uma plataforma. Plataforma essa que podemos entender como um espaço em comum entre aqueles que a acessam, independente do lugar físico de onde estejam.

A interação humana acontece ali, naquele lugar que para muitos não é um lugar de fato, só por não ser “palpável”, mas se o vivenciamos e se esses espaços são usados, eles refletem, influenciam ou mudam o nosso cotidiano ele é real, é um lugar legítimo para se estudar o comportamento humano e social.

Mas olhar para esse novo lugar, que não fazia parte do nosso cotidiano até bem pouco tempo, tem sido um grande desafio para os pesquisadores nas suas mais diversas áreas. Pois não podemos ignorar que independente do estudo que estamos realizando, mesmo que o foco não seja o “mundo on-line”, esse outro lugar vem alterando as estruturas “daquele mundo antigo” que estávamos a olhar.

3. OBJETIVOS

Ao pensar sobre as relações sociais que perpassam as doenças negligenciadas/ e ou a população em situação de negligência em saúde, refletir de que modo o campo da comunicação e informação pode implicar no processo de engajamento torna-se precípuo. Engajamento este enquanto mobilizador de atitudes, aquele que se pode considerar essencial para a ação em determinado ambiente motivado por algo, e que permite o desdobramento de reflexões às interações entre os sujeitos.

Dessa maneira, este trabalho foi guiado pela necessidade de se aprofundar as dinâmicas inerentes às redes sociais digitais e aqueles que por ela permeiam para compreender como esses novos ou outros lugares, fortemente marcado pelas TIC's, podem ser mobilizadores de engajamento sobre uma determinada doença. Cabe pontuar que o modo como podemos identificar as formas de engajamento em um ambiente como a rede social mediada por uma plataforma digital torna-se uma das questões desafiadoras desse estudo. Segue, assim, pontualmente o que se considerou fundamental focar o nosso olhar enquanto proposta de trabalho.

3.1. Objetivo geral

Analisar as possibilidades de construção de processos de comunicação e informação que emergem nas redes sociais digitais, consideradas novas territorialidades, e o engajamento daqueles que a acessam diante das Doenças Negligenciadas, mais especificamente a tuberculose.

3.2. Objetivos específicos

- Mapear os espaços, grupos e indivíduos onde engendram os processos de informação e comunicação nas redes sociais digitais;
- Identificar as principais iniciativas, ações e projetos divulgados nas redes sociais digitais sobre a tuberculose;
- Identificar os atores chave e o seu engajamento nesses espaços;

4. CAMINHOS METODOLÓGICOS

Para o percurso metodológico adotou-se uma combinação de métodos a fim de investigar os objetivos desse trabalho. Inicialmente o desenvolvimento deste trabalho baseou-se de uma pesquisa exploratória, e por meio da pesquisa bibliográfica, a partir de uma revisão na literatura científica e nacional, cuja proposta é aprofundar o conhecimento em torno das bases teóricas sobre o tema.

Após esse processo adotamos os chamados Métodos digitais, proposto por Rogers (2015; 2016) a fim de compreender a internet enquanto uma grande fonte de dados para estudar a sociedade. Na extração dos dados, e seu tratamento e visualização de imagens e gráficos foram utilizados os recursos do Netvizz (RIEDER, 2013), software para captura de dados no Facebook. Adotou-se também a metodologia de Análise de Redes Sociais (ARS) baseando-se nos estudos de Recuero (2009; 2017) para construir uma leitura qualitativa de determinado aspecto da rede social Facebook.

4.1. Bases teóricas conceituais

4.1.1. Métodos Digitais

Optamos adotar os chamados Métodos digitais para o objetivo de realizar os estudos das redes sociais online a fim de compreender o engajamento dos indivíduos nesses espaços.

Richard Rogers, pesquisador da Universidade de Amsterdã, tem se debruçado sobre o tema das novas mídias e cultura digital. Em sua busca por uma base metodológica para a pesquisa acadêmica social e cultural na internet, propõe a utilização de técnicas nativamente digitais para se aprofundar sobre as mudanças culturais e sociais.

Rogers (2016) aponta que para abordar o tema, inicialmente, é preciso fazer uma distinção entre o que foi digitalizado para o meio digital daquele que emerge a partir dele. A diferenciação entre o digital e o digitalizado é relevante para o debate do método utilizado para a extração de dados na internet.

Essa questão torna-se essencial para o autor ao discutir sobre os métodos para pesquisa relacionada à internet. Sugere, portanto, focar nas chamadas novas mídias digitais e compreender como os objetos digitais podem ser utilizados na pesquisa social.

O foco no estudo sobre o debate dos objetos que são originários do ambiente digital difere das modalidades antigas que se adaptaram à internet. Assim, os chamados métodos digitais buscam compreender a lógica da máquina e a relação do ser humano com esta, ou seja, como este se estrutura e produz sentido no ambiente digital. Problematiza ainda que o processo de desenvolvimento de um referencial teórico e metodológico na área da comunicação, e que leia essas relações que são estabelecidas entre a máquina e o ser humano, são os novos desafios propostos para a pesquisa. No entanto, considera o seu desenvolvimento ainda muito lento (SANTOS, 2015).

O autor, citando Rogers, expoente na área, reforça o debate de que existe uma diferença importante entre os objetos, conteúdo e ambientes nativamente digitais dos que foram adaptados ao ambiente online, ou seja, digitalizados. Estes últimos possuem outras origens e foram transportados para o meio digital, sofrendo algumas alterações para que se moldasse ao meio (SANTOS, 2015).

O que é considerado virtual também está online, mas necessariamente não é nativo da internet, no entanto, o que se considera digital é algo que nasce na e para a internet. Essa diferença se torna basilar para os pesquisadores que trabalham e defendem o uso dos métodos digitais para estudar a cultura a partir da internet.

Em suas palavras, propõe:

(...) uma prática de pesquisa que aprenda com os métodos dos dispositivos on-line, readapte-os e busque fundamentar afirmações sobre a mudança cultural em dados web, introduzindo o termo —fundamentação em dados on-line (online groundedness). O objetivo geral é retrabalhar os métodos relacionados à pesquisa em internet desenvolvendo uma nova vertente de estudos, os métodos digitais (ROGERS, 2016, p.2).

O objetivo dos estudiosos que defendem os métodos digitais é chamar a atenção para os pesquisadores que se propõe a trabalhar com algo nativamente digital, ou seja, que nasceu no e para o online, utilizar também métodos nativamente digitais. Pois estes podem vir a criar maiores possibilidades de extração para a leitura dos dados retirados da web, ao invés de utilizar um método ou metodologia adaptado para a internet.

Compreendem, assim, que existem objetos que foram digitalizados, ou seja, não nasceram no ambiente online e para ela foram adaptadas. Mas existem objetos que só nasceram porque o mundo online passou a existir, nasceu a partir dele e para ele, nasceram no meio digital. E para esses propõem-se novas metodologias, que nasçam no meio e para o meio digital também. Neste sentido, Santos (2015, n.p.) mencionando Rogers (2013) reforçando que:

A netnografia ou etnografia virtual, os questionários aplicados via *email*, as entrevistas mediadas pelo computador e pelas redes são algumas dessas formas adaptadas, diferentes, por exemplo, da mineração e raspagem de dados (*data mining e scraping*), do acesso direto às APIs² das plataformas de mídia social, da utilização de métricas com o *Page Rank*³ ou de ferramentas como Open Refine⁴ para respectivamente coletar, classificar e organizar dados. A proposta pretende reorientar o campo da pesquisa relacionada com a internet estudando e adaptando o que chamo de métodos do meio, ou talvez de forma simplificada, métodos inseridos nos objetos digitais.

Esses estudiosos problematizam ainda que os estudos dos métodos virtuais e sua utilização por cientistas das ciências sociais e humanas não se atenta para as possibilidades de leitura dos dados que estão presentes nos meios, seus focos de estudos estão na cultura online. Portanto, chamam a

atenção para esse fato e sugere o desenvolvimento de pesquisas para além dessa questão. Falam de uma nova era de pesquisa na internet em que a eles interessam o seu estudo, onde a separação entre o real e o virtual não sejam mais pertinentes. Pois se considera que esta é:

(...) usada como um espaço de pesquisa, para além da cultura on-line. A questão não é mais o quanto a sociedade e a cultura estão on-line, mas sim como diagnosticar mudanças culturais e condições sociais por meio da internet. O ponto de partida conceitual é o reconhecimento de que a internet não é simplesmente um objeto de estudo, mas também uma fonte para os estudos. O conhecimento pode ser construído, então, com base em dados coletados e analisados por dispositivos, como os mecanismos de busca (ROGERS, 2016, p.5).

E mais, seguir o meio torna-se fundamental para os métodos digitais, e compreender a mutação desse meio é ficar diante de objetos de estudos que tem como marco singular a sua instabilidade. Aliás, “Essa instabilidade é discutida de maneira frequente em termos de efemeridade dos websites e de outras mídias digitais, bem como das complexidades associadas à sua —fixação, termo tomado de empréstimo do campo da fotografia.” (2016, p.9).

Seguir o meio também é compreender que os objetos digitais são constantemente reconfigurados, novos termos são criados cotidianamente nesses espaços, novos acordos são estabelecidos e ou desaparecem, dentre outras questões que nos dá uma sensação de grande inconstância e fluidez.

Nesse sentido, o que pode ser um problema de pesquisa é também a sua característica mais particular, e que precisa ser repensada. Deste modo, a prática da pesquisa de seguir o meio não pretende fixá-lo, ou o tornar estável, ao contrário, deve-se discutir e pensar a sua instabilidade como algo característico desse processo, sendo a sua particularidade. Ao propor acompanhar os meios, ao invés de focar em fixá-lo, devemos compreender que esta é exatamente a forma de pesquisar as suas particularidades, onde as mídias possuem formas diversas e específicas de engajarem os indivíduos que as utilizam.

Outra pontuação importante do autor que exprime bem o seu trabalho com as mídias digitais, e o foco em seguir o meio, está em reorientar a pesquisa na internet considerando-a como uma grande fonte de dados, com métodos e técnicas desenvolvidos a partir do seu próprio meio. Considera-se que os sites de redes sociais podem oferecer um amplo estudo para a pesquisa social e cultural. Sendo assim:

(...) é possível se aprender a partir dos métodos utilizados nos meios, movendo a discussão da teoria sobre as especificidades dos meios de uma ontologia (propriedades e características) para uma epistemologia (método). A internet e a web, mais especificamente, têm seus objetos ontológicos, epistemologia da web é, entre outras coisas, o estudo de como como os links e as tags. Uma esses objetos digitais são manejados pelos dispositivos. Os insights de tal tipo de estudo conduzem para importantes distinções metodológicas, assim como para insights sobre o propósito da pesquisa em internet (ROGERS, 2016, p.30).

Um desafio que parece importante, e reflete boa parte da obra do autor acima mencionado, é repensar as pesquisas que são feitas pela internet, o seu modo e porque são feitas. Assim propõe primeiramente transportar a discussão para “fora das limitações do virtual (o quanto a cultura e a sociedade estão on-line) para as limitações do método atual (como estudar cultura e sociedade e fundamentar as descobertas com a internet).” (2016, p.29).

O trabalho desenvolvido pelo pesquisador, a sua proposta de focar nos métodos digitais, pode contribuir exatamente com a ideia desta tese em olhar a rede social, e o seu grande potencial como uma nova territorialidade, para analisar o engajamento da população em relação à tuberculose, ao considerarmos que:

(...) a internet é um espaço de pesquisa que vai além da cultura on-line e de seus usuários. Com o fim da divisão entre real e virtual, a internet pode ser repensada como uma fonte de dados sobre a sociedade e a cultura. Coletar e analisar esses dados para a pesquisa social e cultural requer não apenas uma nova perspectiva sobre a internet, mas também novos métodos para fundamentar as descobertas. Fundamentar as reivindicações nas especificidades do on-line é uma mudança maior no propósito da pesquisa em internet, na medida em que não se trata tanto de

pesquisar a internet e seus usuários, mas sim estudar a cultura e a sociedade com a internet (ROGERS, 2016, p.30).

A problemática sobre que método utilizar para analisar os fenômenos na internet não é inaugurada pelos métodos digitais, as ciências sociais já vêm a um bom tempo se preocupando em como usar métodos e coletar dados online. No entanto, essa preocupação inaugurada pelo debate da chamada virada computacional problematiza os “métodos virtuais. Enquanto os métodos digitais procuram fazer uso dos métodos dos meios, os métodos virtuais migram os instrumentos das ciências sociais para o online, como os questionários online” (ROGERS, 2015, p.8, tradução nossa).

Deste modo, o método digital emerge como um contraponto ao chamado método virtual, estes digitalizam métodos existentes e adaptam a internet. Diferentemente dos métodos digitais que a partir dos métodos que são construídos no próprio ambiente on-line buscam utilizá-los na pesquisa social. As próprias ferramentas que organizam a internet podem ser usadas para pesquisá-la. Podemos utilizar, por exemplo, os dispositivos de mecanismos de busca de uma plataforma como o Facebook ou Twitter, para recuperar dados em links e tags, que são considerados objetos nativamente digitais.

Ou seja, o método digital propõe-se em pensar como uma perspectiva de pesquisa social pode ser desenvolvida para o estudo de dispositivos on-line. O estudo pautado nessa perspectiva metodológica tem o seu foco voltado para os métodos considerados do “meio”, o que quer dizer no ambiente online, no modo como os seus dispositivos tratam os dados da web. Algumas das grandes questões, portanto, que aparecem para aqueles que se dedicam aos seus estudos está em apreender como os: “mecanismos de pesquisa (como o Google) tratam hiperlinks, cliques, carimbos de data e hora (...) as plataformas (como o Facebook) tratam os interesses do perfil, bem como as interações do usuário, como gostar, compartilhando, comentando e curtindo comentários?” (ROGERS, 2015, p.2, tradução nossa).

Torna-se fundamental pensar em que o método digital se aproxima e se distancia dos outros métodos que se utilizam da internet para realizar a sua pesquisa. Estes se aproximam de outras abordagens das ciências sociais e das humanidades digitais quando se utiliza dos dados digitais no intuito da utilização dos métodos para pesquisas baseadas em consultas. Mas se distancia das outras abordagens que não baseiam os seus estudos nos dados nascidos no meio digital e que não se utilizam dos métodos on-line, fazendo, portanto, oposição às abordagens que utilizam dados digitalizados e que migraram e ou adaptaram métodos tradicionais para a internet (ROGERS, 2015).

O autor ainda se pergunta como os dados de determinados dispositivos ou plataformas, a exemplo de arquivos da internet, o wikipedia, facebook e twitter, podem ser estudados para fins da pesquisa social. E levanta algumas questões que desafiam os métodos digitais, pois esses foram desenvolvidos diante das condições dos seus meios, das condições das mídias, e dependendo de outros dispositivos, caracterizando desde o início o seu caráter experimental e situacional. Podendo ter um tempo de vida curta, já que alguns serviços das redes são descontinuados, ou então, muda com a alteração do termo de algum serviço, a plataforma também pode sofrer mudanças, ou mesmo uma mídia social ser removida. Essas variações afetam o processo de pesquisa, as instabilidades nas redes aparecem como um grande desafio para esses estudos.

É crescente o desenvolvimento de métodos digitais e ferramentas para analisar as redes sociais, no entanto, os cientistas sociais e da comunicação pouco vem explorando esses métodos, ao contrário, estes ainda fazem uso dos métodos tradicionais adaptando-os para análise do que está on-line. Existe uma relevância ainda pouco explorada sobre a potencialidade desses novos métodos possibilitando novas oportunidades de pesquisa e descobertas (OMENA; ROSA, 2015). Os estudos dos métodos digitais “buscam uma compreensão mais rigorosa dos *media* sociais online (...) e que para obter uma

visão global da sociedade é necessário estudar o comportamento na Internet de forma análoga àquela como este se nos apresenta, dando especial atenção à coleta de dados” (p.17).

Ao serem extraídos os dados digitais para o processo de pesquisa coloca-se a necessidade de pensar também em métodos criados para e no meio digital. Esse processo pode vir a possibilitar outras maneiras de analisar as redes sociais. Assim:

(...) os métodos digitais como prática de pesquisa procuram estudar e conferir novas dimensões de análise aos chamados «métodos dos media», isto é, métodos que estão imbuídos nos próprios dispositivos online. Trata-se de uma prática que procura aplicar-se desde as partículas mínimas (como as hiperligações) até às grandes massas (como as redes sociais), exigindo um conhecimento multidisciplinar para uma adequada compreensão das suas etapas práticas – como sejam localizar, rastrear, extrair e tratar dados, e posteriormente visualizar e analisar as respetivas redes –, áreas de conhecimento que raras vezes integram a rotina dos cientistas sociais e comunicacionais (OMENA; ROSA, 2015, p.17).

Os métodos digitais buscam compreender o meio, ou as mídias, e criar dispositivos on-line para extrair os dados da web, estes são considerados parte ou mesmo representação dos fenômenos sociais e culturais da sociedade contemporânea.

Novamente Rogers coloca que é possível aprender a partir desses métodos que focam nos meios:

(...) movendo a discussão da teoria sobre as especificidades dos meios de uma ontologia (propriedades e características) para uma epistemologia (método). A internet e a web, mais especificamente, têm seus objetos ontológicos, como os links e as tags. Uma epistemologia da web é, entre outras coisas, o estudo de como esses objetos digitais são manejados pelos dispositivos. Os insights de tal tipo de estudo conduzem para importantes distinções metodológicas, assim como para insights sobre o propósito da pesquisa em internet (2016, p.30).

Para a compreensão do mundo digital contemporâneo é fundamental esforçar-se para entender como os elementos que o constituem, o estruturam, e que o mantêm no meio, assim como investir em encontrar formas e métodos para o seu estudo. “Ao digital caberiam, portanto, ainda que de forma restrita ou especializada, uma ontologia e uma epistemologia, capazes de ajudar-nos na descrição do mundo que nos rodeia.” (SANTOS, 2015, n.p.).

Os métodos tradicionais no processo de pesquisa no âmbito digital podem em alguns casos serem inadequados, pois existem questões específicas aos objetos digitais que dificultem:

(...) avançar em conclusões mais sólidas, já que estamos processando apenas parte da informação que nos é disponibilizada. A ideia de métodos do meio, ou seja, métodos que exploram a lógica interna inerente aos objetos digitais, ou nos termos que estamos propondo, que consideram sua ontologia específica, permitem novas abordagens e formas mais eficientes de enfrentar dificuldades implícitas em algumas temáticas contemporâneas. Por exemplo, varredura e extração de dados, inteligência coletiva e classificações baseadas em redes sociais, ainda que de diferentes gêneros e espécies, são todas técnicas baseadas na internet para coleta e organização de dados. Page Rank e algoritmos similares são meios de ordenação e classificação. Nuvens de palavras e outras formas comuns de visualização explicitam relevância e ressonância. Como poderíamos aprender com eles e outros métodos on-line para reaplicá-los? O propósito não seria tanto contribuir para o refinamento e construção de um motor de buscas melhor, uma tarefa que deve ser deixada para a Ciência da Computação e áreas afins. Ao invés disso o propósito seria utilizá-los e entender como eles tratam hiperlinks, hits, likes, tags, timestamps e outros objetos nativamente digitais (SANTOS, 2015, n.p.).

Na definição do autor, os métodos digitais podem ser compreendidos também como uma série de “ferramentas, seus processos e abordagens de pesquisa que consideram a ontologia dos objetos digitais e as estruturas de redes por onde circulam, utilizando-se de recursos computacionais intensivos para coleta e análise de dados”(SANTOS, 2015, n.p.).

No entanto, deixa claro que a proposta não é desconsiderar, ou ignorar toda uma trajetória de metodologias tradicionais no processo de investigação,

essas inclusive devem estar a disposição do trabalho, podem ser agregadas aos métodos digitais, podem ter um caráter complementar. Sua reflexão se orienta na ideia de que não se pretende destruir toda uma tradição de instrumentos, técnicas e metodologias, mas se abrir para outras possibilidades epistemológicas que podem ser até mesmo híbridas ou algo novo, nunca antes pensado.

4.1.2. O Netvizz

Ao exponencial crescimento daqueles que se utilizam das redes sociais para se conectar com familiares, amigos, fazer novas amizades, compartilhar interesses, ter notícias das mais diversas ordens sobre o que está acontecendo no mundo e também divulgar a sua opinião, essas plataformas digitais tem se tornado interesses de cientistas das áreas da saúde humana e das ciências sociais.

Diante do crescente fenômeno das redes sociais na internet a necessidade de criar métodos que possam investigar esses meios tem se tornado uma crescente, e grande interesse de pesquisadores. Métodos empíricos tradicionais como entrevistas e observações, são adaptados a esse novo meio. Mas também existem aqueles que se empenham na criação e defesa da utilização dos métodos digitais, como a forma mais adequada para extrair dados nessas plataformas.

Dentro desse contexto foi criado o Netvizz, uma ferramenta de software, que tem como função coletar as informações dos usuários, contidas na rede social no ambiente da internet, sem que necessariamente estes tenham uma participação ativa nesse processo (RIEDER, 2013).

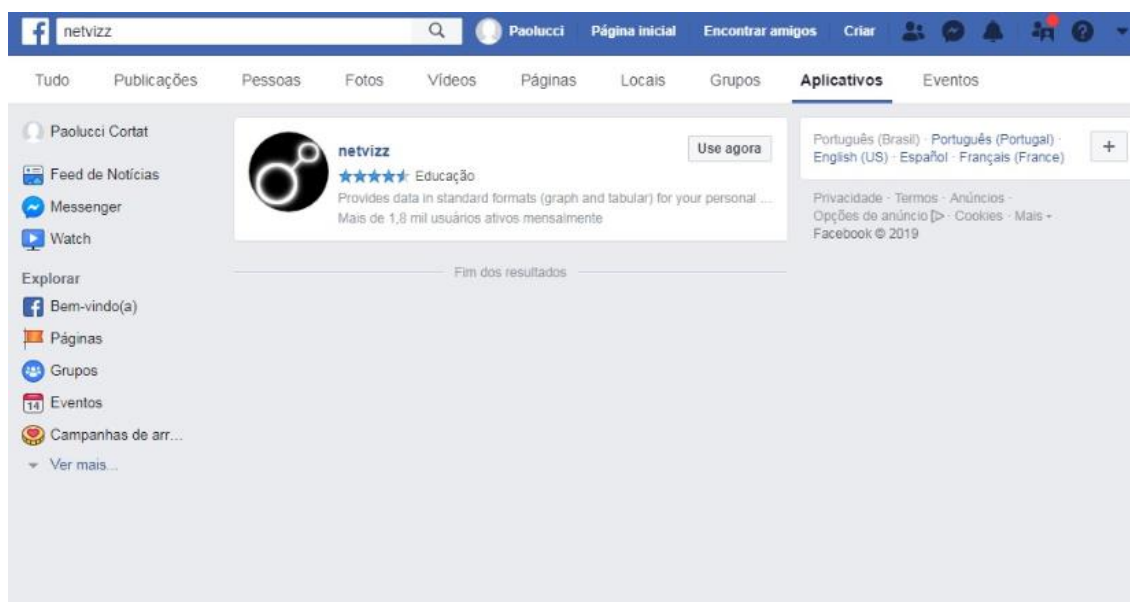
Para o autor esse modo de procedimento possui algumas vantagens se comparado aos métodos tradicionais em relação à:

(...) custo, velocidade, exaustividade, detalhes e assim por diante, mas também relacionadas à rica contextualização proporcionada pela estreita associação entre dados e propriedades da mídia (tecnologias, plataformas, ferramentas, sites, etc.) eles estão conectados; O rastreamento de dados necessariamente envolve essas mídias por meio de detalhes de sua estrutura técnica e funcional e, portanto, produz dados que podem fornecer visões detalhadas dos sistemas e das práticas de uso que eles hospedam (2013, p.346, tradução nossa).

O aplicativo Netvizz foi desenvolvido em 2009 por Bernhard Rieder com a finalidade de criar e aprofundar a pesquisa com os métodos nativamente digitais. Essa ferramenta foi projetada para a extração de dados no Facebook, e desenvolvida com a intenção de contribuir com os pesquisadores que pretendem utilizar os métodos digitais para ler a sociedade a partir do ambiente on-line.

O Netvizz é disponibilizado como um aplicativo do Facebook que busca, via o seu objeto digital, o API, do Inglês “Application Programming Interface”, ou seja, da interface de programação do aplicativo, extrair o maior número de dados possíveis dos usuários. Sua ferramenta extrai dados de diversas seções da plataforma do Facebook para a finalidade de realização de pesquisa. Abaixo segue a imagem da página do aplicativo disponibilizada dentro da página inicial:

Figura 6: Imagem do Netvizz capturada no Facebook



Fonte: Facebook, 2019.

A extração de dados nas plataformas da internet para a promoção do estudo sobre a sociedade vem sendo impulsionado nas últimas duas décadas, a ideia de big data, acesso e análise de uma grande quantidade de dados, parece ser fundamental para a sua compreensão. Os pesquisadores das humanidades e ciências sociais vêm se animando com esses espaços em relação às possibilidades de expressões e vestígios comportamentais de um enorme número de indivíduos ou grupos podendo contribuir para questões não antes pensadas sobre os significados e as práticas que emergem do on-line. Assim, a produção de dados observacionais, “ou seja, dados que documentam o que as pessoas fazem e não o que elas dizem fazer, sem ter que protocolar manualmente o comportamento, expressões e interações são particularmente atraentes para os pesquisadores” (RIEDER, 2013, p.347, tradução nossa).

Rogers (2015) ao falar sobre alguns dos métodos digitais para a análise de objetos nativamente digitais, cita estudos que podem ser feitos no Facebook utilizando o Netvizz. Para o autor:

Os objetos digitais muito estudados no Facebook são o amigo, assim como as configurações de privacidade. Os outros objetos digitais do Facebook incluem o perfil, que oferece a oportunidade de estudar o que eu chamo de pós-demografia - as preferências de mídia e gostos de conjuntos de usuários de mídia social (...). No Facebook os objetos digitais operacionais para tal análise são a página e o grupo, junto com o que se pode fazer lá: curtir, compartilhar, comentar e curtir um comentário. De interesse seria o estudo de redes on-line e seus conteúdos que são menos visíveis, como extremistas. Ao gostar de uma página, como Stop Islamization of the World, tem-se acesso ao conjunto de dados dos gostos, compartilhamentos, comentários e comentários curtidos, também longitudinalmente. Um é capaz de determinar qual conteúdo (e quais tipos de conteúdo) provocou o engajamento (incluindo quais tipos de engajamento). O que é engajamento para aqueles que gostam, comentam e compartilham sobre Stop Islamization of the World? Também se pode juntar a um grupo e, ao fazê-lo, obter acesso aos seus dados (2015, p. 14, tradução nossa).

O Netvizz permite ao pesquisador três tipos de seções de extração de dados na plataforma do Facebook, a saber: As redes pessoais dos usuários (permitem reconhecer as redes de amigos dos usuários, suas conexões, dados pessoais como sexo e idioma, possibilita reconhecer os gostos pessoais, locais de trabalho, lugares que frequenta, dentre outros); Os grupos abertos (o pesquisador pode obter informações semelhantes a redes pessoais, no entanto, a análise é extraída daqueles que pertencem a um grupo de no máximo 5.000 pessoas. Permite analisar as interações dos participantes do grupo e as páginas); E as páginas (que são representadas como uma rede bipartida, com as postagens, até as últimas 999 publicações postadas, e os usuários, como nós. Caso algum usuário comente ou goste de uma postagem, uma borda será criada e direcionada entre usuário e postagem. Assim podemos detectar os usuários mais ativos, e identificar os posts que produziram uma maior quantidade de engajamento) (RIEDER, 2013).

Segundo Mendonça (2017), devido às modificações nos termos da plataforma, com uma nova política de acesso à informação da rede social, desde 2015 o Facebook removeu as coletas de dados referentes às redes sociais pessoais de um usuário. Essa alteração refere-se à confidencialidade do usuário, mas a possibilidade de extração das seções na plataforma do

Facebook dos grupos (“groups”) e das páginas (“pages”) permanece. Assim: “Nos ‘grupos’ (que reúnem no máximo 5.000 pessoas), é possível gerar um gráfico unidirecional no qual os ‘amigos’ são os “nós” da rede, enquanto as “arestas” (conexões) constituem o elo que leva de um ponto a outro (informações e pessoas)” (COUTINHO; ESHER; OSORIO-DE-CASTRO, 2017, p.752).

Como anteriormente apontado, as pesquisas desenvolvidas nas redes sociais em mídias digitais estão expostas a necessidades de mudanças de suas estratégias e ou desenvolvimento caso tenha alguma alteração no termo de acesso à informação da plataforma. Esta questão aparece como um dos desafios das pesquisas com os métodos digitais e ou nas redes sociais na internet.

Conforme Mendonça (2017), estão habilitadas as seguintes funções ou módulos do Netvizz, na sua versão 1.42:

- Group data– Coleta de dados de grupos abertos do Facebook, recuperando uma quantidade determinada de publicações feitas pelos usuários, junto das interações realizadas para cada publicação;
- Page data– Coleta de dados de páginas do Facebook, recuperando uma quantidade determinada de publicações feitas pela página, junto das interações dos usuários realizadas em cada publicação;
- Page Like Network – Exibe a relação de páginas curtidas realizada pela página pesquisada;
- Page Time line Images – Coleta fotos publicadas em páginas do Facebook, recuperando uma quantidade determinada de publicação de fotos, junto das interações dos usuários realizadas em cada foto;
- Search Module – Função similar à barra de pesquisa do Facebook, recuperando a busca em formato de tabela, para comparação dos metadados;

- Link Stats – Recupera dados de interações referentes a qualquer link externo compartilhado pelo Facebook, em formato de tabela, além de definir o tipo de conteúdo informacional do link inserido.

O Netvizz nessa versão permite, por exemplo, coletar os comentários, curtidas e as reações recebidas por uma página. Além da análise das páginas a ferramenta permite analisar a rede entre as páginas. Monitorar grupos, realizar buscas e mensurar acessos em links, são outras funções possíveis (CALAZANS, 2017). Enquanto que Mendonça (2017) fala da relevância da ferramenta para a pesquisa acadêmica, ao permitir que se extraia:

(...) dados de grupos e páginas públicas para a realização de pesquisas voltadas às análises bibliométricas e quantitativas do tipo de informações que são compartilhadas em rede social, tanto nas publicações de texto quanto nos compartilhamentos de links externos e informações audiovisuais. É possível realizar uma pesquisa, por exemplo, para saber qual o número de interações dos usuários brasileiros do Facebook referente às notícias de cunho político realizadas por grandes portais noticiários que possuem página na rede social, em comparação com notícias que possuam tema apolítico. Também é possível analisar, através do histórico de publicações recuperadas, a moda ou tendência de publicações de uma determinada página, assim como avaliar o grau de impacto social de suas publicações no Facebook (n.p).

Mas outras alterações precisaram ser feitas na ferramenta devido a novas mudanças nos termos de política de privacidade dos dados dos usuários do Facebook, após forte crítica sofrida pelo aplicativo na disponibilização dos dados dos usuários. As alterações podem dificultar muito o trabalho de pesquisadores com a ferramenta, já que esta passou a restringir o acesso aos dados, que são condições relevantes para realização de estudos na internet.

No entanto, outros módulos foram adicionados em novas versões. A última versão estável da ferramenta (1.6) data de Agosto de 2018, e encontra-se com os seguintes módulos em funcionamento:

- Page like network - permite analisar as redes das páginas conectadas através de curtidas entre elas;








- Page posts – permite analisar as atividades do usuário em torno das postagens nas páginas. Recupera dados de postagem de uma página pessoal em atividade especificada;
- Page time line images - analisa as imagens das páginas no álbum "Fotos da linha de tempo". Recupera uma visão geral em miniatura de imagens postadas em uma página;
- Search - É a função de interface da pesquisa no Facebook; Permite fazer buscas na plataforma inserindo determinado termo ou palavra-chave;
- Link stats - Gera estatísticas de links que são compartilhados no Facebook.












A última função adicionada no Netvizz possibilita criar visualizações interativas dos módulos page like network, page posts e page time line images.

Como já exposto no texto, questões sobre as alterações na plataforma e o acesso aos dados são desafios presentes nos usos dos métodos digitais. As mudanças nas plataformas ou em uma mídia social fazem parte do desafio de se pesquisar os meios, e que pode acarretar na necessidade de alterações no processo de pesquisa. Um desafio para a criatividade do pesquisador em continuar o seu processo de investigação. Seguir os meios implica em compreender que a fluidez desses espaços faz parte da sua característica.

As informações extraídas do Facebook pela ferramenta do Netvizz são disponibilizadas em “dados brutos” que podem se apresentar no formato de planilha no excel (RIEDER, 2013). A planilha de dados do Netvizz pode ser traduzida pelo seguinte quadro:

**Quadro 1: Significado dos dados extraído do Facebook pelo Netvizz
(versão 1.6)**

Termo em Inglês	Tradução do significado
type	Refere-se ao tipo de arquivo que foi publicado, podendo ser imagem, link ou vídeo.
post_link	Refere-se ao link do arquivo postado no endereço do Facebook. É possível recuperar as postagens das páginas apenas com o endereço dos links.
post_message	Refere-se ao título do post ou legenda da publicação que acompanha o arquivo
picture	Refere-se somente ao link da imagem relacionada à determinada postagem. É possível com esses endereços recuperar apenas as imagens publicadas.
link	Refere-se ao link da postagem que foi publicada na página original, esta pode ser do Facebook ou de outros sites na internet.
link_domain	Refere-se ao endereço da página de domínio do post. Possibilita saber onde está hospedada a publicação, se é no próprio Facebook ou de outro site.
post_published_sql	Refere-se à data e o horário da postagem no Facebook
post_message	Refere-se ao título do post ou legenda da publicação que acompanha o arquivo
Likes_count_fb	Refere-se ao total de curtidas (likes) que o post ou a publicação recebeu: 
Comments_count_fb	Refere-se ao total dos comentários que o post recebeu.
Reactions_count_fb	Refere-se à soma de todas as reações que o post gerou (curtidas:  + botões de expressões:     ).

Shares_count_fb	Refere-se ao número total de compartilhamentos que o post recebeu
Engagement_fb	Refere-se aos números de engajamento obtido pelo post. É a soma de todas as interações que o post obteve. É possível ter a dimensão do número de pessoas que o post alcançou. (comentários + reações = “curtidas  e botões de expressões”      + compartilhamentos)
Comments_retrieved	Refere-se aos comentários apagados, e que a ferramenta conseguiu coletar e ou recuperar.
Comments_base	Refere-se aos números de comentários recebidos de modo primário. O que quer dizer que nessa soma não entra as respostas que foram dadas aos comentários iniciais.
Comments_replies	Refere-se ao número de respostas dadas nos comentários.
Comment_likes_count	Refere-se aos números de curtidas que os comentários receberam. No entanto, não coleta as reações que os comentários receberam.
Rea_LOVE	Refere-se aos números de reações recebidas por uma publicação que expressa o sentimento de “amar”: 
Rea_HAHA	Refere-se aos números de reações recebidas por uma publicação que expressa o sentimento de algo “engraçado”: 
Rea_WOW	Refere-se aos números de reações recebidas por uma publicação que expressa o sentimento de “espanto”: 
Rea_SAD	Refere-se aos números de reações recebidas por uma publicação que expressa o sentimento de “tristeza”: 
Rea_ANGRY	Refere-se aos números de reações recebidas por uma publicação que expressa o sentimento de “raiva”: 

Fonte: Elaboração própria.

O Netvizz, mesmo diante de alterações na sua ferramenta devido às mudanças na política de privacidade do Facebook, gera um conjunto de dados que podem permitir estudar a cultura ou os fenômenos sociais a partir do ambiente na internet.

4.1.3. Análise de Redes Sociais (ARS)

Torna-se cada vez mais trabalhoso e disciplinar pensar como a ciência, ao entender que o meio digital cada vez mais tem implicado na construção da vida em sociedade, pode usar o espaço da web para compreender os padrões sociais de um determinado fenômeno. E por esses meios serem considerados uma grande mudança em todos os sentidos é preciso repensar também outros tipos de soluções teórico-metodológicas para compreender esse espaço. Nesse sentido, a abordagem metodológica da Análise das Redes Sociais (ARS) como metodologia de investigação para as mídias sociais aparece como uma possibilidade de investigação.

O desenvolvimento dos estudos da Análise das Redes Sociais emerge de um ramo interdisciplinar de pesquisa, influenciados por estudos dos inícios do século XX. Deste modo, seu desenvolvimento foi, e ainda é influenciada por algumas ciências e disciplina da área da Antropologia, Psicologia, Sociologia, da Ciência da Informação e Computação. Mas com um forte viés matemático, é especialmente influenciado pela Sociometria e a Teoria dos Grafos. Assim, usa de medidas que buscam auxiliar a compreensão sobre a estrutura da rede e suas funções diante do fenômeno (RECUERO, 2017).

Mas é no início da década de 1990 que os estudos das redes sociais no meio digital ganham força, depois do acesso aos computadores pessoais e novos programas, pois as interações humanas estabelecidas pela internet ganham evidência na sociedade. A possibilidade de rastros deixado na internet fruto da sociabilização humana na rede social a partir da comunicação mediada pelo computador (CMC) faz com que pesquisadores procurem reconhecer

padrões de conexões deixadas pelos atores sociais nas redes sociais (RECUERO, 2009).

A sociabilidade humana diante das variações tecnológicas permeia cada vez mais o nosso cotidiano. Na contemporaneidade não podemos mais falar, por exemplo, de eleições sem que se recorra ao que as pessoas imersas nas mídias sociais digitais vêm propagando, não podemos mais pensar no jornalismo sem olhar para as pautas geradas constantemente por aqueles que fazem parte de algum site de rede social. Não podemos, assim, falar de política, de organização social, de movimentos sociais, ou de outras formas de relações humanas, dentre outras questões da nossa sociedade, sem antes pensar em como a interação social nesses espaços on-line vem influenciando nas tomadas de decisões nas esferas também off-line.

Nesta concepção para a autora a Rede aparece como uma metáfora estrutural a fim de compreender como os grupos que estão na Internet a utilizam a partir da concepção de rede social. Corroborando com a ideia essa metáfora torna-se relevante para:

(...) observar os padrões de conexão de um grupo social, a partir das conexões estabelecidas entre os diversos atores. A abordagem de rede tem, assim, seu foco na estrutura social, onde não é possível isolar os atores sociais e nem suas conexões. O estudo das redes sociais na Internet, assim, foca o problema de como as estruturas sociais surgem, de que tipo são, como são compostas através da comunicação mediada pelo computador e como essas interações mediadas são capazes de gerar fluxos de informações e trocas sociais que impactam essas estruturas. Para estudar essas redes, no entanto, é preciso também estudar seus elementos e seus processos dinâmicos (RECUERO, 2009, p.24).

Recuero (2009) chama atenção para essa questão ao abordar que tais fenômenos sociais têm como precípua característica a comunicação mediada pelo computador (CMC), e “mais do que permitir aos indivíduos comunicar-se, amplificou a capacidade de conexão, permitindo que redes fossem criadas e expressas nesses espaços: as redes sociais mediadas pelo computador” (p.16). Neste sentido, considera que a rede de sites de internet vem sendo

protagonistas não só na difusão da informação, mas nos processos sociais já que estas ao se conectarem com computadores se conectam também os sujeitos. Podemos considerar que se difundem também linguagens e tecnologias.

Além do acesso e uso por ela permitido, e questões próprias do momento em que vivemos, com a grande influência das TIC's no mundo, pensar na internet como um grande banco de dados de informações sobre as estruturas humanas torna-se, ao mesmo tempo em que urgente, um paradigma a ser construído e reconstruído como na fluidez desses espaços.

A sociabilidade humana, por ocorrer em mais variados aspectos das interações do ser humano, não se faz diferente diante da Web, mas não podemos negar que essa estrutura possui particularidades próprias dos meios digitais. Nesse sentido este estudo adotou a Análise das Redes Sociais, para se aproximar desse universo. Conforme Recuero (2017), podemos definir esse processo como:

(...) uma das perspectivas de estudos de grupos sociais que permite sua análise sistemática a partir de sua estrutura, através de medidas específicas para esta. Por não ser exclusivamente um método, mas uma abordagem na visão dos grupos sociais, a opção pela ARS pressupõe a percepção do grupo social como uma rede e de sua análise através de determinadas premissas metodológicas (p.10).

Estudar as redes sociais para Recuero, Bastos e Zago (2015) significa compreender os padrões sociais nesses espaços, e refletir de que modo os sujeitos, que circulam nos grupos, se conectam entre si.

A fim de abordar a metodologia da Análise das Redes Sociais (ARS) os autores fazem uma distinção entre a rede social off-line e a on-line. As redes sociais no espaço off-line existem desde que os seres humanos passaram a interagir entre si, com o tempo essas interações foram sofrendo alterações conforme a complexidade da época. Já as redes sociais no espaço on-line

começam com a interação no chamado ciberespaço ou espaço virtual, ou seja, são redes sociais mediadas pela internet, que por este motivo dependem do avanço tecnológico e possibilidade de acesso.

A interação nas redes sociais no espaço on-line é uma representação, ou construção, que busca repetir a concepção de interação no espaço off-line. É nas redes sociais on-line, em particular na sua estrutura interacional nas mídias sociais, que vai possibilitar ao pesquisador compreender a formação das redes na observação dos laços e interação entre os sujeitos (RECUERO; BASTOS; ZAGO, 2015).

As redes sociais no ambiente da web são uma representação das redes sociais no espaço off-line, resguardando suas particularidades (RECUERO; BASTOS; ZAGO, 2015). Nesses espaços ficam registradas as interações entre os sujeitos. O que acontece on-line pode influenciar no espaço off-line, assim como os laços nesses espaços podem ser fortalecidos devido a um maior contato entre as pessoas, ou então, a distância física não ser um impedimento para constantes interações, essas pode ser também motivo de conflitos e afastamento não só no meio on-line como no off-line, já que ambos podem estar imbricados.

A Análise das Redes Sociais (ARS) na mídia social é uma metodologia para a compreensão dos fenômenos que ocorrem a partir da imersão nas redes sociais digitais ou nos chamados ciberespaço, lugares ambientados no espaço da Web. A ARS é uma abordagem de viés estruturalista, com foco na estrutura social, baseada nas interações e laços entre os atores sociais e sua função na constituição da sociedade. Os sites de redes sociais são o suporte para que as redes aconteçam no espaço on-line. Ao utilizar o termo mídia social os autores colocam em foco o modo como os usuários da internet se apropriam das redes sociais e não na ferramenta em si, apesar da compreensão de que o suporte influencia nesses espaços (RECUERO; BASTOS; ZAGO, 2015).

As redes sociais na internet possibilitam que os indivíduos façam com que a informação circule, nesse sentido é possível a sua apropriação, visibilidade e propagação para e por aqueles que fazem parte dela, definindo assim, o que seria o significado de mídia social. Deste modo, quando os usuários se apropriam desses espaços, dos sites de redes sociais, as mídias sociais ganham sentido.

A Análise das Redes Sociais é a análise das interações sociais que tem na internet a sua plataforma, esta é diluída espacialmente e inconstante. Esta perspectiva de estudo está vinculada as áreas da pesquisa social que se interessa em analisar a sociedade a partir de uma estrutura, sistema ou mesmo rede (RECUERO, 2009; RECUERO; BASTOS; ZAGO, 2015).

No universo das mídias digitais encontramos uma vasta possibilidade de leitura dos fenômenos na sociedade; o que acontece nesse espaço é a representação da idealização de sociedade, ou melhor, a ação concreta do meio social. Fundamental, portanto, observar o fenômeno interagindo no seu ambiente, neste caso, nas redes sociais na internet.

Assim, esta abordagem pode prover uma série de elementos para se estudar o ciberespaço como “a criação das estruturas sociais; suas dinâmicas, tais como a criação de capital social e sua manutenção, a emergência da cooperação e da competição; as funções das estruturas e, mesmo, as diferenças entre os variados grupos e seu impacto nos indivíduos.” (RECUERO, 2009, p.21).

Ainda, conforme a autora, a relevância de estudar as redes sociais online está na:

(...) sua necessidade de construção empírica tanto qualitativa quanto quantitativa que busca, a partir da observação sistemática dos fenômenos, verificar padrões e teorizar sobre os mesmos. Estudar redes sociais, portanto, é estudar os padrões de conexões expressos no ciberespaço. É explorar uma metáfora estrutural para compreender elementos dinâmicos e de composição dos grupos sociais (2009, p. 21).

O ponto central da metodologia da ARS, portanto, está na estrutura dos fenômenos, que considera que os sujeitos deixam rastros nas mídias sociais, deste modo:

A ideia que embasa os estudos das estruturas sociais é aquelas de que os indivíduos, os atores sociais estão inseridos em estruturas complexas de relações com outros atores. Essas estruturas tem um papel fundamental no comportamento e na visão de mundo desses indivíduos (...). Cada indivíduo desse modo está inserido em grupos sociais que são constituídos a partir de suas relações nos mais variados ambientes, por exemplo, família escola amigos ou trabalho. Essas relações são estabelecidas por interações e associações e vão conferir aos atores determinadas posições nas suas redes sociais, que vão sendo modificadas por essas mesmas ações. A posição desses atores é, ao mesmo tempo, produto e produtora de interações, ou seja, a rede influencia e é influenciada pela posição de seus usuários (...). A rede dentro da qual qualquer indivíduo está inserido (ou seu grupo social) é também a responsável por uma grande parcela de influência sobre esse indivíduo. O lugar de alguém na estrutura social advém de uma série complexa de relações, da qual emergem normas, oportunidades e, inclusive, limitações. Um determinado ator que está inserido na estrutura de uma empresa em uma posição subalterna, por exemplo, tem determinadas expectativas para si oriundas dessa posição (RECUERO, 2017, p.10).

Nesse sentido, a percepção dos grupos sociais baseadas nas análises das redes, a partir dos estudos das estruturas sociais, procura compreender o fenômeno e a posição dos atores nessa estrutura. O lugar que este ocupa é visto também como fundamental para analisar os reflexos ou desdobramentos do seu comportamento nesse meio. Apontamentos sobre os elementos que compõem as redes sociais na internet, portanto, são relevantes para a compreensão desse espaço de interação social, deste modo segue alguns apontamentos desses elementos.

Dois elementos são primordiais para estudar as redes sociais: os atores sociais e as suas conexões. O primeiro elemento citado pode corresponder a diversos aspectos da rede, como um indivíduo com um perfil em alguma rede social, uma categoria, um grupo em uma página ou mesmo um blog. Já o segundo elemento, que para a autora é o principal foco nesse tipo de estudo,

são as relações criadas entre os atores, e que podem alterar as estruturas dos grupos (RECUERO, 2009).

Ainda sobre esses elementos que fazem parte do método de Análise das Redes Sociais, é parte do processo explorar através de métricas e técnicas a relação entre os “nós” e as conexões realizadas entre aqueles que fazem parte desse meio, são formas de relações sociais como os diálogos, as interações, conversações e etc.. Como elementos fundamentais para a compreensão da ARS, além dos nós, e das arestas (ou conexões) temos os clusters. Ou seja, a rede é composta por seus diversos “nós”, que representam os atores sociais, e as arestas são as suas conexões, compreendida como todas as interações estabelecidas entre esses “nós”. Os Clusters são subgrupos dentro da rede, é um agrupamento mais denso de “nós”, consiste nos diversos “nós” que estão dentro dela (RECUERO; BASTOS; ZAGO, 2015; RECUERO, 2017).

Pode-se também analisar a rede através da observação do número de componentes conectados a ela, cada componente representa um conjunto de nós dentro da rede. “Um componente conectado é um conjunto de nós dentro da rede (...) é um grupo de nós que está conectado de modo integral, sem nós “flutuantes”. O número de componentes conectados indica o número de subconjuntos dentro de uma rede (...)” (RECUERO, 2017, p.32).

O não programado faz parte da rede quando essa se movimenta no espaço, o que é próprio da sua essência relacional para que se mantenha ativa, estas “são, quase sempre, mutantes e tendem a apresentar comportamentos criativos, inesperados e emergentes.” (RECUERO, 2009, p.91). Neste sentido “É possível que existam interações que visem somar e construir um determinado laço social e interações que visem enfraquecer ou mesmo destruir outro laço” (RECUERO, 2009, p.79).

As redes estão em constantes transformações, não estão estanques ou fixas, são dinâmicas e as interações influenciam nas suas estruturas,

dependem também da conjuntura que se inserem. E esse é um dos grandes desafios para se estudar esse universo.

4.2. Universo e percurso da investigação

Com o intuito de investigar o modo como às redes sociais influenciam a vida cotidiana, e como acontece o engajamento da população sobre questões concernentes ao campo da saúde, optou-se pela imersão na plataforma do Facebook, por compreender que esta é a rede social mais popular, que mais tem usuários não só no Brasil, mas em todo o mundo.

4.2.1. A rede social “the Facebook”

O Facebook foi desenvolvido em 2004 por Mark Zuckerberg, na época um estudante de Harvard, e também fundado por Eduardo Saverin, Dustin Moskovitz e Chris Hughes, seus companheiros de quarto da mesma universidade. A ferramenta foi desenvolvida para ser uma rede voltada para os estudantes dessa universidade, depois foi se espalhando para outras universidades dos Estados Unidos da América (EUA). Em 2006 foi aberta para o público em geral.

Essa rede social possibilita que seus usuários criem perfis ou páginas⁹, onde podem se vincular a categorias¹⁰ que identificam do que se trata a página

⁹ Os perfis representam os indivíduos que criam uma conta e acessam a rede para compartilhar interesses, fotos e informações pessoais. Também contém uma linha do tempo pessoal, onde você pode ver suas publicações e as publicações em que você foi marcado. Já as páginas são destinadas a algumas categorias como marcas, empresas, organizações e figuras públicas. Qualquer pessoa que tiver uma conta poderá criar uma página ou ajudar a administrar uma se receber uma função na página, como administrador ou editor. As pessoas que curtirem uma Página e os amigos delas poderão receber atualizações em seus Feeds de Notícias. Informações extraídas da Central de ajuda do site do Facebook. Disponível em: https://www.facebook.com/help/?helpref=hc_global_nav. Acesso em 2019.

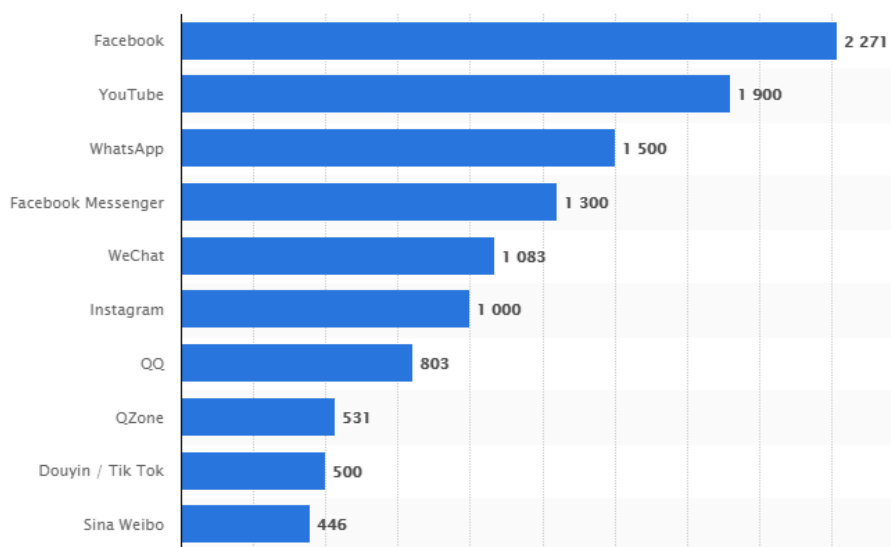
¹⁰ Existe uma lista de categorias das páginas, como de Interesses, Negócios, ONG's, etc. Lista completa acessar o Facebook. Disponível em: <https://www.facebook.com/pages/category/>.

ou a que tipo de interesse está vinculado. Os perfis e as páginas possibilitam criar conexões, permitem que se adicionem outras pessoas ou amigos as páginas, criando verdadeiras redes sociais no ambiente digital.

Os usuários dessa rede social podem compartilhar suas atualizações, fotos, criar e comentar os conteúdos de outras páginas, para permitir uma interação entre os usuários, dentre outras funções que constantemente são atualizadas, ou incluídas na ferramenta.

Considerada uma das redes sociais nas mídias digitais mais populares no mundo, o Facebook foi a primeira a atingir 1 bilhão de contas registradas. Hoje a sua marca alcança aproximadamente 2,27 bilhões de usuários ativos, segundo dados divulgados pelo Statista, portal on-line alemão para estatísticas. Abaixo segue a relação das 10 redes sociais na internet consideradas mais populares no mundo.

Figura 7: Os mais populares sites de redes sociais em todo o mundo a partir de janeiro de 2019, classificados por número de usuários ativos



Fonte: Statista – The Statistics Portal. Portal alemão de estatísticas e estudos de mais de 22.500 fontes. Disponível em: <https://www.statista.com/statistics/272014/global-social-networks-ranked-by-number-of-users/>. Acesso em: 06/04/2019.

O Brasil está em 3º lugar no ranking de usuários do Facebook, contabilizando mais de 100 milhões de usuários. Fica atrás apenas da Índia, que com mais de 300 milhões está em primeiro lugar, seguido dos EUA, que possui em torno de 210 milhões de usuários. No Brasil, a cada dez brasileiros conectados na internet, oito deles utilizam o Facebook. Essa rede social no Brasil começou a ter um crescimento em 2008, e em 2012 tornou-se bastante popular no país (POZZEBOM, 2019).

Ainda, segundo a fonte, em estudo realizado em 2018, foi divulgado que o perfil dos usuários possui em sua maioria, contabilizando mais de 57 milhões, a idade entre 18 e 34 anos. Já mais de 27 milhões de usuários estão entre a faixa etária de 35 e 54 anos, e 6,7 milhões entre 55 e mais de 65 anos. Os grupos mais novos, que representam a faixa etária entre 13 e 17 anos, são 9 milhões de usuários. Indicando que qualquer pessoa que declara ter treze anos ou mais pode criar uma conta no Facebook. Em relação ao sexo, 54% são mulheres e 46% homens. Entre os usuários, foi declarado que quase 70% checam o Facebook pelo menos uma vez por dia. Acessam a conta na rede social pelo celular, pelo menos 95% dos usuários, enquanto que 65% das pessoas usam computadores.

4.2.1. As páginas sobre Tuberculose no Facebook

Neste subtópico iremos tratar do caminho percorrido para fazer o levantamento dos dados da plataforma do Facebook. Pretende-se elucidar a trajetória para o processo de investigação para materialização dos objetivos propostos nesse trabalho, dentre eles: reconhecer os espaços, grupos e indivíduos onde engendram os processos de informação e comunicação nas redes sociais digitais sobre a tuberculose; levantar as iniciativas, ações e projetos; e procurar identificar os atores chave e o seu engajamento nesses espaços das redes sobre a tuberculose.

Segue abaixo, portanto, o processo de investigação dessa rede social e o modo como foram desenvolvidas as etapas para a presente pesquisa.

Primeiramente optamos por fazer um levantamento inicial sobre as páginas que abordam a tuberculose na própria barra de busca do software do Facebook. No campo de pesquisa da barra de ferramenta da plataforma foi inserido o termo “tuberculose”.

Cabe pontuar que anteriormente foram feitas outras estratégias de busca com termos como “TB” e “#tb”, no entanto, encontramos muitos elementos que não possuíam relação alguma com a tuberculose. Desta forma, optamos por uma busca simples e direta na página inicial da barra de busca do Facebook com a palavra-chave “tuberculose”. O último levantamento foi feito na data do dia 18/04/2019.

A plataforma do Facebook também disponibiliza filtros para selecionar a busca em determinadas categorias, ou fazer a busca restrita em páginas verificadas pela própria rede social. No entanto, após algumas tentativas, optamos por deixar o campo em aberto para fazer um levantamento geral. Somente após esse levantamento é que foram selecionadas as páginas que consideramos estarem de acordo com a proposta desse estudo. Segue abaixo uma imagem da busca inicial na plataforma do Facebook:

Figura 8: Levantamento das páginas sobre tuberculose no Facebook



Fonte: Facebook, 2019.

Como resultados desse levantamento inicial foram encontrados 105 páginas (anexo 1) que apresentavam alguma associação com o termo tuberculose. Após uma breve análise dessas comunidades percebeu-se que nem todas as páginas eram voltadas para informações ou divulgação sobre a doença em questão, algumas não tinham sequer a palavra tuberculose em seu título. No entanto, para surpresa e espanto, encontramos páginas classificadas como de “humor”, e que tem em seu título a palavra tuberculose (na imagem acima, da terceira página de cima para baixo, pode-se perceber um exemplo desse fato).

Em anexo 1 encontra-se um quadro geral com algumas informações de todas as comunidades encontradas no levantamento inicial. Também em destaque, marcados de vermelho, estão às páginas que foram excluídas para análise.

A partir do desenvolvimento desse quadro geral (anexo 1) podemos melhor visualizar que algumas páginas do Facebook estavam associadas a outros tipos de doenças. Reforçando a ideia de que a coinfeção da

tuberculose com outras doenças como HIV/AIDS e Hanseníase é uma questão presente na nossa sociedade. Problemática esta já apontada anteriormente no capítulo 1 desse trabalho. Assim, como em nome de páginas encontramos a associação da doença as condições precárias de vida, a exemplo dos presídios brasileiros. Portanto, também encontramos uma página do Facebook que aborda a tuberculose nos presídios. Nesse breve levantamento, e visão panorâmica dessas páginas do Facebook, podem-se ver dados que representam retrato da problemática da tuberculose na sociedade brasileira.

No entanto, outras páginas encontradas nesse levantamento são de comunidades estrangeiras, o que nesse estudo não nos interessa. E algumas não apresentavam no seu título a palavra tuberculose, a exemplo da página do Ministério da Saúde, que apesar de abordar a tuberculose em seus conteúdos e divulgação, esta não é a doença central problematizada.

Diante desses fatores, optou-se, então, antes da análise mais aprofundada das páginas sobre tuberculose no Facebook, excluir aquelas que são estrangeiras e as que se classificaram como páginas de humor. Também excluímos as páginas que não tinham como foco principal a questão da tuberculose enquanto uma doença e objetivo central a divulgação das informações e conteúdos ao seu respeito. Além da exclusão das páginas que não obtiverem nenhuma curtida pelos que acessam a rede.

Portanto, após apuração das 105 páginas, 32 foram excluídas por não atenderem as condicionalidades acima mencionadas. Um total de 73 páginas foi considerado apto a serem investigadas. Podemos considerar que estas representam a rede de páginas que abordam a tuberculose no Brasil na rede social do Facebook.

Abaixo segue um quadro com informações que são disponibilizadas na busca inicial do Facebook sobre as 73 páginas, em ordem decrescente de curtidas:

Quadro 2: Resultado da busca por páginas sobre tuberculose no Facebook

NOME DA PÁGINA	CLASSIFICAÇÃO/ INFORMAÇÕES	NÚMERO DE CURTIDAS
Prisões Livres De Tuberculose	Causa/ Projeto de ações estratégicas de comunicação e de educação em saúde com o objetivo de detectar e tratar precocemente a tuberculose na comunidade carcerária	7,2 mil
Observatório Tuberculose Brasil	Comunidade/ Vinculado à ENSP/Fiocruz, o observatório tem o objetivo de fortalecer o SUS e contribuir para o controle da tuberculose no Brasil.	3,5 mil
Tuberculose: Circulando Informação	Comunidade/ Mais de 6 publicações correspondentes; Informações sobre a Tuberculose: #Tuberculose, #tbtemcura, #todosjuntoscontratb, #brasillivretb, #fimdatb, #endtb	2,8 mil
Tuberculose	Educação/O objetivo dessa página, é no intuito de alertar a população e conhecer um pouco mais sobre a doença. Com a importância de buscar os serviços de saúde	1,6 mil
Combate A Tuberculose	Comunidade/ tuberculose tem cura, o preconceito também.	1,3 mil
Brasil Livre Da Tuberculose	Comunidade	993
Tuberculose Tem Cura	Comunidade	891
Movimento Contra A Tuberculose	Comunidade/ O Movimento contra a Tuberculose pretende contribuir para a redução do sofrimento e do peso sócio econômico associado ao problema de saúde pública com maior enfoque para a Tuberculose.	866
Diários Da Tuberculose - Epidemia Oculta	Filme/ Doenças que desinteressam a Indústria Farmacêutica que não desenvolve produtos para um mercado que não pode pagar.	630
Associação De Amparo Aos Pacientes Com Tuberculose-APTU	Organização não governamental (ONG)/ Mais de 5 publicações correspondentes. A APTU tem por objetivo conscientizar a comunidade em geral, com especial atenção a população de rua, sobre a tuberculose, sinais, sintomas, e tratamento.	589
Tuberculose/MG	Comunidade/ Mais de 7 publicações correspondentes. A tuberculose continua a merecer especial atenção dos profissionais de saúde e da sociedade como um todo.	578
Especialização Em Gestão DST/AIDS, Hepatites Virais E	Faculdade e universidade/ Curso de Especialização sobre Gestão das Políticas de DST/AIDS, Hepatites Virais e Tuberculose. NESC/SEDIS/UFRN 520 VAGAS PARA	553

Tuberculose	TODO BRASIL	
Tuberculose	Revista	511
Fórum Paraense De ONG/AIDS, Redes+, Hepatites Virais E Tuberculose	Comunidade/ Página de relacionamento comunitário do Fórum Paraense de ongs que trabalham com HIV/Aids e Hepatites Virais.	481
Centro De Referência Em Hanseníase E Tuberculose De Sinop/Mt"	Sinop, Brasil · Hospital/Esta página está direcionada a divulgação de atividades de conscientização na eliminação da Hanseníase e Tuberculose em Sinop/MT.	464
Pesquisa: KAP Tuberculose/HIV/ Aids Entre Travestis E Transex Na Cidade De SP	Comunidade/ Mais de 6 publicações correspondentes Pesquisa: Saúde Pública da USP. Conhecimento, Atitudes e Práticas sobre tuberculose	363
Tuberculose, HIV/Aids E Doenças Negligenciadas	Interesse/ Mais de 6 publicações correspondentes em busca de conhecimento constante para fundamentar a prática diária com o objetivo de atender não a doença, mas ao indivíduo plenamente!	312
Parceria Brasileira Contra A Tuberculose Stop/Tb Brasil	Serviço comunitário/ Fórum formado por diversos segmentos com atuação Brasil, visando ações de controle da tuberculose no Brasil.	286
Coordenação Estadual De Controle Da Tuberculose De Goiás	Comunidade/ Esta página tem como objetivo orientar, divulgar e sensibilizar a comunidade quanto a Tuberculose.	285
Tuberculose Tem Cura	Comunidade/ O tratamento contra tuberculose dura no mínimo 6 meses. Deve ser diário, sem interrupção, até liberação médica.	283
Comitê Estadual De Controle Da Tuberculose No Amazonas	Manaus · Serviço social	273
Juntos Contra A Tuberculose / Alvorada	Empresa/ organização	268
Tuberculose: Fique_Sabendo	Comunidade/ Mais de 6 publicações correspondentes esta página tem por objetivo esclarecer sobre os sinais e sintomas, e maneiras de prevenir e combater a Tuberculose,	247

	além de tirar dúvidas sobre a doença.	
Ações De Enfermagem Na Prevenção E Controle Da Tuberculose	Educação/ Projeto de Extensão desenvolvido em um Centro Municipal de Saúde, no Rio de Janeiro, com o apoio da Faculdade de Enfermagem da UERJ.	247
Tuberculose	Site educacional	237
Programa De Controle Da Tuberculose - SBC	Comunidade/ A tuberculose requer atenção especial da sociedade e dos profissionais de saúde.	231
Off Tuberculose	Comunidade/ Página destinada a informações sobre a doença da tuberculose, em especial na cidade de Ribeirão Preto.	211
Tuberculose Tem Cura	Site de saúde e boa forma/ A Tuberculose continua sendo um caso de preocupação na população, causada por uma bactéria, tem cura se o tratamento for seguido do começo ao fim.	211
Liga De Tuberculose	Faculdade e universidade/ Liga de Tuberculose da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP	209
Tuberculose-JP	Comunidade/ Mais de 6 publicações correspondentes. Essa página não é oficial e se destina a compartilhar informações sobre a Tuberculose	202
Tuberculose	Comunidade/ Página dedicada ao público em geral contendo informações sobre a Tuberculose com o objetivo de conscientizar sobre a doença.	199
Liga De Defesa Contra A Tuberculose	Antonina - Serviço social/ Sobre Cursos, Projetos e Assistencialismo as famílias Antoninenses.	185
Comitê Estadual De Controle Social Da Tuberculose De São Paulo	Organização comunitária/ Instância governamental, órgão ligado diretamente a Secretaria de Saúde do estado de São Paulo.	177
Evento Rede Sul De Micobactérias, Saúde Prisional e Tuberculose	Santa Cruz do Sul - Medicina e saúde/ Evento será realizado no Município de Santa Cruz do Sul/RS, no período de 22 a 23 de outubro de 2018. E incluirá: II WORKSHOP DA REDE SUL DE MICOBACTÉRIAS II MOSTRA ESTADUAL DA ATENÇÃO À SAÚDE PRISIONAL IV ENCONTRO REGIONAL DE TUBERCULOSE	168
Tuberculose Não Tem Vez	Comunidade/ Tuberculose não tem vez!!	155

Luta Contra Tuberculose	Arte	148
Luta Contra A Tuberculose	Ciência, tecnologia e engenharia	121
Globalização De Doenças: Tuberculose	Comunidade/ A tuberculose é uma doença de abrangência mundial de suma importância endêmica.	121
SAE - Serviço De Assistência Especializada Em Dst/Hiv-Aids E Tuberculose	Gravataí · Centro de recursos para AIDS/ Centro de recursos para AIDS	94
Divulgação De Informações Sobre A Tuberculose	Comunidade/ Divulgação de informações sobre a tuberculose.	94
Tuberculose Dom Pedro II	Comunidade/ Página criada no intuito de promover o conhecimento direcionado à patologia tuberculose.	85
Grupo De Pesquisa Em Tuberculose Da UFRN	Faculdade e universidade/ O GTB-UFRN desenvolve estudos sobre Avaliação de Políticas, Programas e Serviços de Saúde e Pesquisas Epidemiológicas Operacionais sobre Tuberculose.	82
Comitê De Combate A Tuberculose De Pernambuco	Organização sem fins lucrativos/ O Comitê de Tuberculose, do qual fazem parte órgãos públicos e instituições filantrópicas, tem ampliado o trabalho educativo e de prevenção junto à população, esclarecendo causas, diagnóstico e tratamento da doença.	75
Morfoll X Tuberculose	Comunidade/ Página referente à atividade da disciplina: Ciências Morfofuncionais, II Noturno Adriana Beatriz Danielle Ester Iolanda Isabelle Ítalo Jaqueline Joice	73
Tuberculose E Hanseníase. Projeto Interdisciplinar V.	Educação	70
Comitê Mineiro Para O Controle Social Da Tuberculose	Comunidade/ Nosso objetivo é buscar o controle social sobre a Tuberculose através da comunicação, advocacy e mobilização social.	68
Programa Estadual De Controle Da Tuberculose Do Amazonas	Evento/ Amazonas livre da Tuberculose. Abrace essa causa.	61

Comitê Metropolitano Do Controle De Tuberculose De SLS-MA	São Luís · Serviço público e governamental/ Mais de 3 publicações correspondentes; Serviço público e governamental	57
Tuberculose - Pará	Belém · Empresa médica/ Coordenação Estadual do Programa de Controle da Tuberculose do Pará	56
Tuberculose GRS/SJDR	Comunidade/ Desmistificando a tuberculose	54
Doença- Tuberculose	Blog pessoal	39
Fórum De Tuberculose RJ	Organização comunitária/ Criado em 06 agosto de 2003, a partir da iniciativa de um grupo de ativista do movimento social e por força da constatação da situação e do impacto da tuberculose no mundo, no Brasil e, em especial, no Estado do Rio de Janeiro, o Fórum Tuberculose RJ, é uma instância representativa de entidade	34
Tuberculose/AIDS	Comunidade/ Vencendo preconceitos com informações	28
Fórum De ONGS De Tuberculose Do Rio Grande Do Norte	Organização não governamental (ONG)/ Fórum de ONGS de Tuberculose do Rio Grande do Norte	28
Comitê Pernambucano De Combate A Tuberculose	Saúde/beleza	25
Centro De Saúde- Setor De Tuberculose E Hanseníase	Passo Fundo · Medicina e saúde	25
Programa Estadual De Controle Da Tuberculose - SES MG	Site governamental/ A tuberculose ainda é um sério problema da saúde pública reconhecido pelo governo brasileiro.	22
A Tuberculose	Saúde/beleza	19
Nós Contra A Tuberculose Pulmonar.	Comunidade/ O meu objetivo é mostrar a sociedade que a tuberculose tem cura, e os cuidados a ter com a doença.	19
Tuberculose Tem Cura	Site de ciências	18
Tuberculose, Descobrir, Tratar, Vencer.	Figura pública/ Aqui vamos alertar tudo sobre a tuberculose!!	16

Tuberculose E Hanseníase	Produto/serviço	16
Ambulatório Tuberculose Hanseníase	São Vicente · Negócio local	15
Stop Tuberculose	Saúde/beleza	15
Liga Riopretense De Combate A Tuberculose	Organização sem fins lucrativos/ É uma entidade filantrópica sem fins lucrativos, voltada com benefícios de cursos gratuitos em convênio com o SENAI.	8
Programa De Controle Tuberculose E Hanseníase	Negócio local	4
Tuberculose: Causas, Riscos E Prevenções.	Medicina e saúde/ A página foi criada como intuito para usuários obterem mais informações sobre a Tuberculose e como se prevenir dela.	3
Associação De Amparo As Famílias Com HIV E Tuberculose	Serviço comercial	2
Liga Paulista Contra A Tuberculose	Negócio local	1
Bandeira Paulista Contra Tuberculose Doenças Pulmonares	Médico	1
Ambulatório De Tuberculose E Hanseníase	Centro médico	1
Unidade De Referência De Tuberculose E Hanseníase	Hospital	1
Liga Alagoana Contra A Tuberculose	Serviço comercial	1

Fonte: Elaboração própria, a partir dos dados extraídos no Facebook, 2019.

Durante o levantamento inicial na página do Facebook (fig.8) encontramos algumas informações brevemente divulgadas, como o nome da página, de que modo esta se classifica, além dos números de curtidas que a página obteve. Os números dessas curtidas podem alterar com o decorrer do tempo. Portanto, cabe reforçar que os dados presentes no quadro 2 (acima mencionado) foram feitos baseadas no último levantamento geral das páginas do Facebook sobre tuberculose, no dia 18/04/2019.

Esse levantamento permite ter uma ideia geral do que os usuários da rede social digital encontram quando procuram páginas que tratam sobre a tuberculose no Brasil. No entanto, essa visão geral nos permite apenas ter um panorama com algumas informações bem pontuais. Para compreender o engajamento nas redes sociais sobre a tuberculose requer um maior refinamento dessas páginas e análise mais profunda do seu conteúdo. Assim, outros processos foram fundamentais para a seleção das páginas a serem investigadas.

Portanto, na etapa seguinte a esse percurso algumas questões passaram a ser fundamentais para a definição daquelas páginas que seriam selecionadas para uma análise mais profunda sobre o tema. Dentre elas precisávamos definir o que representaria o engajamento dos sujeitos em uma rede social como o Facebook. Ou seja, como definir o que é se engajar em algo a partir de uma análise em uma rede social digital?

Como tentativas de respostas a essa pergunta algumas opções foram levantadas, dentre elas, buscamos inicialmente focar no número de curtidas das páginas como um parâmetro, ou indicativo, de engajamento na rede favorável para esse propósito. Pois essa informação aparece como uma das primeiras em destaque, certificada pela própria rede, quando fazemos o levantamento geral das páginas.

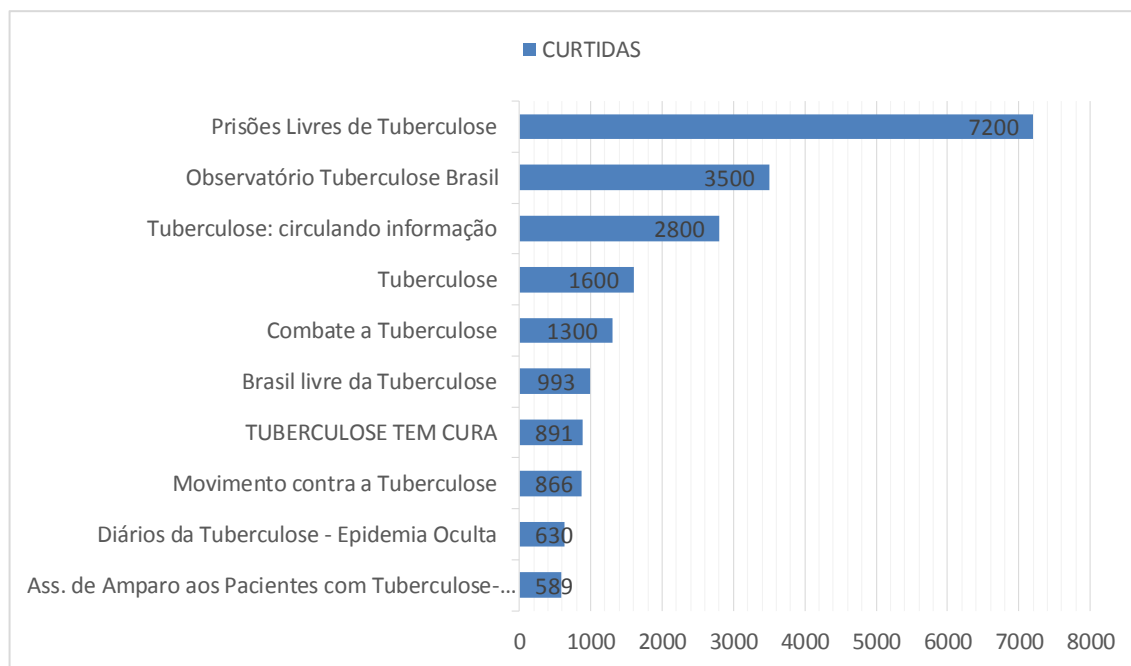
Um número alto de curtidas pode significar que a página teve um número relevante de acesso, ou mesmo, aprovação entre os sujeitos que nela

acessaram? E os sujeitos quando fazem uma busca sobre uma página será que são influenciados a entrar nas que possuem um alto número de curtidas?

Independente das respostas sobre essas questões o fato é que o próprio Facebook ao colocar o número de curtidas como uma das primeiras informações quando se procura uma página na rede, reforça a ideia de que esses números são um valor a ser destacado. Isto pode trazer mais visibilidade para as páginas que possuem maiores números de curtidas que as outras.

Deste modo, percebemos que existe uma variação de quantidades de curtidas das páginas ou mesmo um abismo grande entre algumas delas que precisam ser considerados. Abaixo segue imagem com o nome das páginas e quantitativo das mais curtidas.

Figura 9: Ranking das dez páginas sobre tuberculose mais curtidas no Facebook



Fonte: Elaboração própria, a partir dos dados extraídos no Facebook, 2019.

As páginas com menos quantidade de curtidas que encontramos em nosso levantamento possuem apenas uma. Sem contar as que não tiveram curtidas e foram excluídas da análise logo de início. Enquanto que a página encontrada com o maior número de curtidas chega a 7,2 mil.

É necessário, portanto ressaltar o que significa, de modo mais elaborado conceitualmente, “curtir” uma página em uma rede social. Será que esse pode ser um bom parâmetro de engajamento dos indivíduos nas redes sociais mediadas pela internet? Ou apenas um primeiro indício a ser considerado? Engajar-se na rede social digital pode ser considerado qualquer movimento que o ator social faz para interagir com outro, sendo ele indivíduos, páginas, comunidades e grupos? Essas questões, e outras, serão aprofundadas no decorrer do trabalho.

Portanto, após ter criado o ranking das 10 páginas mais curtidas pelos usuários (Fig. 9), a próxima etapa foi selecionar, dentre essas páginas, aquelas que podem ser consideradas representativas desse universo para uma leitura mais aprofundada.

Ao observar essa lista notamos que cinco páginas ultrapassaram a quantidade de mil curtidas. Enquanto um indício de acesso e possibilidade de maior visibilidade dos seus conteúdos, essas, às páginas, portanto, foram selecionadas para que houvesse um maior aprofundamento do seu significado na rede. Abaixo segue algumas informações sobre cada uma delas, que são divulgadas e foram extraídas das próprias páginas do Facebook:

1. Prisões Livres de Tuberculose

Foi criada no dia 10/09/2018, e é classificada como “causa” na categoria de páginas do Facebook. No nosso último levantamento a página aparece

como a mais curtida, com um total de 7.200, tendo 7225 seguidores. Lembrando que esse número pode ser alterado a qualquer momento.

Na parte sobre as informações da página¹¹ este aponta que se trata de um “Projeto de ações estratégicas de comunicação e de educação em saúde com o objetivo de detectar e tratar precocemente a tuberculose na comunidade carcerária”. A página é procedente de uma cooperação técnica entre o Departamento Penitenciário Nacional (DEPEN) – Ministério da Justiça e Segurança Pública e a Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), com a colaboração técnica da Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (CGPNCT) – Ministério da Saúde foi criado o projeto “Prisões Livres de Tuberculose”.

2. Observatório tuberculose Brasil

Criada no dia 13/05/2013, a página é classificada como “comunidade” na categoria de páginas do Facebook. Conta com um total de 3500 curtidas e 3520 seguidores, no nosso último levantamento.

Na parte sobre as informações da página¹² diz que está vinculada a ENSP/Fiocruz. Como propósito da página informa que “O observatório tem o objetivo de fortalecer o SUS e contribuir para o controle da tuberculose no Brasil (...). Contribuir para o controle da tuberculose, com o monitoramento das políticas públicas de saúde e promoção do controle social”.

Responsáveis pela página é a “Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Ensp/Fiocruz) criou a coordenação do Observatório Tuberculose Brasil. Integrante da rede FIO-TB, o observatório é composto de diversas

¹¹ Informações extraídas da página do Facebook “Prisões Livres de Tuberculose”. Disponível em: https://www.facebook.com/pg/prisoelivresdetb/about/?ref=page_internal. Acesso em 04/2019.

¹² Informações extraídas da página do Facebook “Observatório Tuberculose Brasil”. Disponível em: https://www.facebook.com/ObservatorioTuberculose/about/?ref=page_internal. Acesso em: 04/2019.

unidades da Fiocruz, com a proposta de articular as ações de pesquisa e serviço da Fundação na área”. Como um dos objetivos o Observatório TB Brasil informa ter como proposta “desenvolver ações em advocacy communication and social mobilization (ACMS) e monitorar os indicadores sociais e epidemiológicos relacionados à tuberculose.”.

3. Tuberculose: circulando informação

Essa terceira página mais curtida do nosso levantamento classifica-se como “comunidade”. Possui um total de 2.800 curtidas e conta com 2.811 seguidores.

Consta que a data de criação da página foi no dia 17/04/2012. Na parte sobre a página informa que esta é uma “Ferramenta para a difusão de informações sobre prevenção e tratamento da tuberculose (...). Façamos a informação circular! Juntos podemos construir o caminho para um Brasil livre da Tuberculose.”

No entanto, não existem muitas informações sobre a criação e objetivos da página¹³. Apenas aparece uma mulher, como a membro responsável pela página, sem maiores informações sobre ela. Mas ao entrar na página pessoal, perfil da mesma no Facebook, informa que esta é consultora técnica do Ministério da Saúde.

4. Tuberculose

A página denominada Tuberculose foi criada em 17/11/2016. Esta se classifica como educação, possuindo 1600 curtidas e um total de 1722 seguidores.

¹³ Informações extraídas da página do Facebook “Tuberculose: circulando informação”. Disponível em: https://www.facebook.com/pg/infoTB/about/?ref=page_internal. Acesso em: 04/2019.

Na parte sobre informações na página¹⁴ do Facebook coloca que “O objetivo dessa página, é no intuito de alertar a população e conhecer um pouco mais sobre a doença. Com a importância de buscar os serviços de saúde.” Não existe divulgação sobre o responsável pela página.

5. Combate à tuberculose

Criada no dia 20/01/2012 a página denominada “Combate a tuberculose”, sendo classificada como comunidade. Esta possui um total de 1300 e 1342 seguidores.

Esta página¹⁵ também não possui maiores informações sobre os seus objetivos, apenas informa um homem como o seu responsável. Ao entrar em sua página pessoal também não foram encontradas informações a seu respeito, como vínculo profissional, formação, dentre outros.

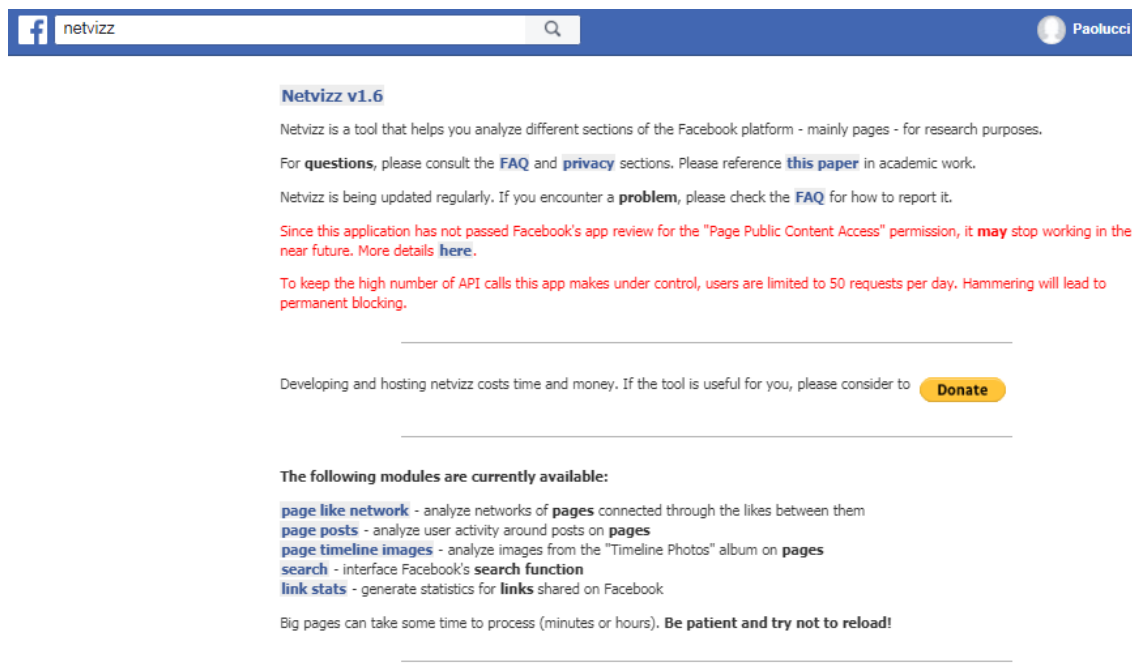
Em procedimento a essa etapa, para extrair os dados das cinco páginas acima mencionadas, que foram as mais curtidas sobre tuberculose, utilizamos a ferramenta Netvizz (RIEDER, 2013), um método digital (ROGERS, 2015; 2016) abordado anteriormente, presente na plataforma do Facebook.

Na extração dos dados na página do aplicativo optamos pelo módulo Page posts da ferramenta, por esta permitir analisar as atividades do usuário em torno das postagens nas páginas, recuperando dados como: tipo de postagem, data, reações das mais diversas referentes à postagem, etc.

¹⁴ Informações extraídas da página do Facebook “Tuberculose”. Disponível em: https://www.facebook.com/pg/Tuberculose-1376488815724475/about/?ref=page_internal. Acesso em: 04/2019.

¹⁵ Informações extraídas da página do Facebook “Combate a Tuberculose”. Disponível em: https://www.facebook.com/pg/Combate-a-Tuberculose280540918674416/about/?ref=page_internal. Acesso em: 04/2019.

Figura 10: Imagem capturada do aplicativo Netvizz – os módulos da versão 1.6



Fonte: Elaboração própria via o Netvizz.

Após esse processo tivemos que decidir se faríamos o levantamento das últimas 999 postagens da página ou se colocaríamos um período específico para a extração dos dados (opções estas dadas pela própria ferramenta). Como a proposta é fazer o mesmo procedimento em mais de uma página sobre tuberculose, e essas tem tempo de criação diferenciada, decidimos por estabelecer uma data específica para ser padronizada em todos os levantamentos.

Portanto, foi feito um recorte de um ano, entre os dias 01/03/2018 à 01/03/2019, por consideramos que esse período é suficientemente representativo para analisar os dados das interações presentes nas páginas, como tipo de postagens e publicações, quantidade de compartilhamentos, as reações a respeito de determinado post, dentre outras informações que permitem ser extraídas com aplicativo.

Figura 11: Imagem capturada do aplicativo Netvizz – período da extração dos dados das postagens das páginas sobre tuberculose

Netvizz v1.6

Page Data Module

On February 5 2018 Facebook has removed API access for a number of elements on public pages. This includes fans per country and all user information, which means user-post bipartite graphs can no longer be generated and users can no longer be distinguished in comment files.

This module gets posts (specify either last n or a date range) on a page and creates these files:

- A tabular file (tsv) that lists a series of metrics for each post;
- A tabular file (tsv) that lists basic stats per day for the period covered by the selected posts, including reactions per post;
- A tabular file (tsv) that contains the text of user comments (no user information);

Attention: processing time depends a lot on page size and may take up to an hour or more. The script may run out of memory or access credits for very large pages (> 1M comments/likes). Consider grabbing stats only or working with smaller date blocks. On the first run, *always* select "post statistics only" to get an idea of the size of the page.

Attention: the Facebook API's [/feed and /post endpoints](#) may retrieve incomplete sets of posts, according to the [documentation](#), "a maximum of 600 ranked, published posts per year". This affects all software gathering data through the API. [According to Facebook](#), these endpoints now show the same posts the logged user would see on the page surface. Which posts are retrieved may depend on whether you like the page or not. For a research perspective on missing posts, check out [this paper](#).

See the api reference documentation for the [page/feed endpoint](#).

Check the [FAQ](#) for how to deal with problems.

page id: (find page ids [here](#) or through Netvizz' [search module](#))

date scope:

last posts (max. 999)

posts between and

data to get:

post statistics only (post metrics, stats per day)

post statistics and 200 top ranked comments per post

full data (full comment files, can fail for larger pages)

get [post by page only](#) or [posts by page and users](#)

Fonte: Elaboração própria via o Netvizz.

Como já mencionado anteriormente, o Netvizz possibilita extrair dados brutos das páginas em formato de planilha do Excel. A questão do acesso a uma grande quantidade de dados se torna na atualidade um dos desafios para sistematizar a pesquisa, em especial aquelas mediadas pelo computador. Porém essa problemática é também o que marca os estudos dos meios, ao possibilitar um vasto recurso para estudar a cultura ou determinados fenômenos a partir da rede social. E nesse trabalho não foi diferente, no levantamento dos dados das páginas do Facebook pelo Netvizz foi possível ter uma gama de dados para serem sistematizados, com o intuito de extrair

informações sobre as páginas de tuberculose e aqueles que nela interagem na rede. Abaixo um recorte da imagem com os elementos extraídos de uma das páginas.

Figura 12: Imagem da planilha Excel com os dados brutos fornecidos pelo Netvizz

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	
1	type	by	post_id	post_link	post_mes	picture	full_picture	link	domi	post_public	post_public	post_public	likes	comments	reactions	shares	co	engagem	rea_LOVE	rea_HAHA	rea_WOM
2	photo	post_page_304838453	https://w	A populaã	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-03-0	1,55E+09	#####	2671	3	2700	22	2725	5	1	11		
3	photo	post_page_304838453	https://w	Criado em	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-02-2	1,55E+09	#####	2380	0	2398	51	2449	10	2	6		
4	photo	post_page_304838453	https://w	Coreia do	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-02-2	1,55E+09	#####	2575	28	2693	113	2834	2	2	38		
5	photo	post_page_304838453	https://w	As mediç	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-02-2	1,55E+09	#####	2634	3	2649	84	2736	9	1	1		
6	photo	post_page_304838453	https://w	A garantia	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-02-2	1,55E+09	#####	2185	19	2223	171	2413	23	2	2		
7	photo	post_page_304838453	https://w	Com mais	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-02-1	1,55E+09	#####	2967	20	3071	94	3185	2	5	31		
8	link	post_page_304838453	https://w	Depois d	https://sc	https://sc	https://w	priso	2019-02-1	1,55E+09	#####	71	1	79	21	101	8	0	0		
9	link	post_page_304838453	https://w	Serão a	https://sc	https://sc	https://g	gauchazh.	2019-02-1	1,55E+09	#####	170	1	177	60	238	4	1	2		
10	photo	post_page_304838453	https://w	Os casos d	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-02-1	1,55E+09	#####	1857	2	1865	65	1932	7	0	1		
11	link	post_page_304838453	https://w	De acordo	https://sc	https://sc	https://w	agencia.a	2019-02-0	1,55E+09	#####	88	0	95	28	123	5	1	0		
12	photo	post_page_304838453	https://w	Prisões	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-02-0	1,55E+09	#####	46	1	47	6	54	1	0	0		
13	video	post_page_304838453	https://w	No Brasil	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-02-0	1,55E+09	#####	109	1	116	79	196	0	0	1		
14	photo	post_page_304838453	https://w	A tubercu	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-02-0	1,55E+09	#####	43	1	45	48	94	2	0	0		
15	photo	post_page_304838453	https://w	O site do	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-02-0	1,55E+09	#####	3094	3	3109	16	3128	12	0	3		
16	photo	post_page_304838453	https://w	O Depart	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-01-2	1,55E+09	#####	1667	7	1688	34	1729	18	0	3		
17	photo	post_page_304838453	https://w	Hoje inici	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-01-2	1,55E+09	#####	972	3	986	26	1015	9	1	4		
18	video	post_page_304838453	https://w	Assista o	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-01-2	1,55E+09	#####	185	10	211	88	309	25	0	1		
19	video	post_page_304838453	https://w	A educaã	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-01-1	1,55E+09	#####	219	9	221	97	327	2	0	0		
20	video	post_page_304838453	https://w	Estratã	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-01-1	1,55E+09	#####	112	1	115	52	168	1	0	0		
21	photo	post_page_304838453	https://w	O Álbum	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-01-1	1,55E+09	#####	54	0	59	14	73	4	0	1		
22	photo	post_page_304838453	https://w	Durantes	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-01-0	1,55E+09	#####	78	0	83	20	103	5	0	0		
23	video	post_page_304838453	https://w	Os materi	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-01-0	1,55E+09	#####	106	1	110	22	133	4	0	0		
24	link	post_page_304838453	https://w	Oficina p	https://sc	https://sc	https://w	priso	2019-01-0	1,55E+09	#####	147	3	166	51	220	17	0	2		
25	video	post_page_304838453	https://w	Os materi	https://sc	https://sc	https://w	facebook.	2019-01-0	1,55E+09	#####	97	0	103	25	128	4	0	1		

Fonte: Elaboração própria via o Netvizz.

Podemos ver na imagem acima que a ferramenta gera uma tabela com dados que podem permitir identificar, por exemplo, o tipo da postagem feita na página (como imagem, link ou vídeo), o título da publicação, a data do post, quais foram às reações geradas a partir da publicação dele (comentários, compartilhamentos, reações em emoticons), entre outros. Consideramos essencial investir no significado desses elementos na rede social, sua representação nesses espaços, seus conteúdos e o modo como se relacionam com os usuários que a acessam. Ou seja, fazer uma imersão de caráter qualitativo, diante de tantos dados, para investigar o engajamento sobre a tuberculose no Facebook. Com o desenvolver do trabalho essas questões serão melhores aprofundadas. Nesse momento focamos nos dados extraídos pelo Netvizz e o que eles já podem nos dizer em um primeiro momento.

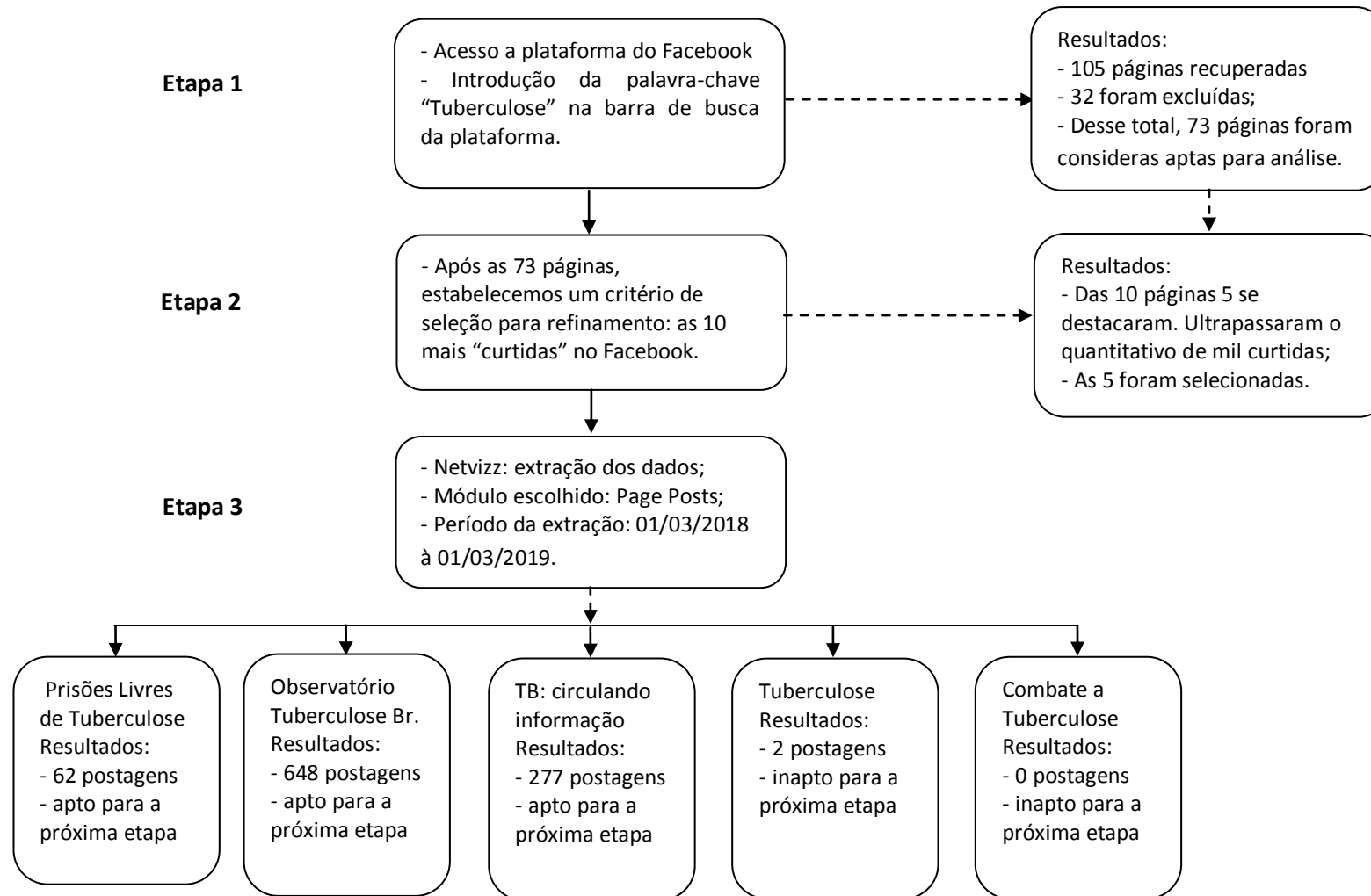
Após a extração dos dados das cinco páginas sobre tuberculose, pelo Netvizz na opção módulo Page Posts, foi encontrado um número bem variado

de publicação no período estabelecido de um ano, 2018/2019. Como resultado desse levantamento a página com mais publicação foi a Observatório Tuberculose Brasil com 648 postagens; seguido da página Tuberculose: circulando informação com 277; em seguida a página Prisões livres de tuberculose, teve 62 postagens; a página Tuberculose teve apenas duas publicações nesse período de levantamento; enquanto que a página Combate a tuberculose, não teve nenhuma postagem. Devido a esse número baixo de publicações, decidimos por excluir essas duas páginas do nosso percurso para um estudo mais aprofundado sobre o engajamento nas redes sociais digitais.

O que chama a atenção nesse levantamento é que essas duas páginas que não publicaram ou publicaram pouco durante esse período de um ano também foram que, dentro das cinco mais curtidas, tiveram os menores números de likes. Como sabemos que o número de curtir e seguidores mudam a cada instante, algumas questões apareceram. Será que existe um tempo de “vida” de uma página e posso perceber sua curva de crescimento a partir da análise desses dados? Posso apontar indícios do que fazem uma página ser considerada relevante, ou com alta visibilidade e depois perceber o seu desgaste ou mesmo fim? Essas questões ficam como propostas para serem abordadas em outro momento.

Nesse momento decidimos por focar nas três páginas que parecem estar em um momento de maiores interações dentro da Rede Social. Pois tanto a quantidade de postagem, o que indica que a página está em atividade, quanto à quantidade de curtidas e acesso, também maiores que outras páginas, indicam que elas têm uma grande visibilidade e interconexões entre os sujeitos. E esses são elementos essenciais que apontamos para investir em uma Análise das Redes Sociais (ARS) para compreender o engajamento em saúde no ambiente mediado pelo computador. Segue abaixo um fluxograma que explica resumidamente cada etapa do trabalho que foi desenvolvido até esse momento.

Figura 13: Fluxo das etapas da análise das páginas do Facebook sobre Tuberculose



As conexões entre os nós e suas formas de interação muitas vezes marcada pelo “curtir”, comentar e se associar a uma página, ou alimentar informações sobre uma determinada doença e compartilhar essas informações, podem ser considerados indícios de Engajamento. Neste trabalho assumimos que as interações são fundamentais para que o Engajamento ocorra. No entanto, essa afirmação nos leva a questionar se qualquer movimento ou interação entre os nós pode ser considerado um engajamento na rede e dar visibilidade a uma determinada carga de uma doença? Ou que tipos de interação entre as páginas e os usuários podem representar de fato um engajamento na rede?

Assumir determinadas abordagens e passar a construir categorias de análise das redes sociais digitais é um dos grandes desafios e objetivos dessa proposta metodológica. Os estudos das redes sociais e as formas de interação nela, ainda é um campo bastante em aberto, podendo até dizer pouco consolidado, o que abre possibilidades para a criação de outras formas de análises e interpretação do universo que nos propomos investigar. Assim, buscamos pensar que categorias, a partir da Análise das Redes Sociais, nos indicam ações de engajamento.

Deste modo, no capítulo que segue mostramos um investimento em compreender o significado dos termos que podem vir a representar o Engajamento, ou o Engajar-se, atribuídos por categorias disponibilizados pelo próprio Facebook em sua rede social.

5. DO ENGAJAMENTO COMUNITÁRIO/ PÚBLICO NA SAÚDE AO ENGAJAMENTO NAS REDES SOCIAIS: PROPOSTA DE SISTEMATIZAÇÃO DE UM CONCEITO QUE PERPASSA O AMBIENTE DIGITAL

Antes do desenvolvimento desse capítulo cabe uma explicação sobre como o tema do Engajamento perpassa há algum tempo a vida acadêmica da autora em questão. Deste modo, importante destacar que a motivação para o desenvolvimento deste trabalho começou no período após a defesa da dissertação, da mesma, no ano de 2014.

Na dissertação foi realizada uma pesquisa bibliográfica sobre o termo Engajamento ¹⁶ e a sua relação entre a ciência e a sociedade, em especial com o seu envolvimento na saúde. Essa questão da pesquisa foi orientada pela participação no projeto de pesquisa internacional em dengue. Para melhor situar a proposta: “O quadro conceitual da vertente do projeto “Eliminate Dengue: our challenge” vinda da Austrália baseia-se na perspectiva do “Community Engagement” e ou “Public Engagement”, pautado pelos estudos sociais, pelo Public Technology Assessment (PTA) e pela Saúde Pública (MCNAUGHTON, 2012).” (PAOLUCCI, 2014, p.18).

A estratégia de Engajamento adotado no projeto australiano possibilitou o desenvolvimento de ações no campo para identificar, informar e envolver uma grande variedade de sujeitos na proposta de pesquisa. Algumas ações para esse propósito foram fundamentais, como realizar entrevistas individuais ou com grupos focais, trabalhar com a escuta e diálogo para compreender as perguntas e preocupações da população, em especial com a soltura dos mosquitos, levando em conta o aspecto cultural, social e historicamente

¹⁶ Na dissertação o conceito de Engajamento Comunitário e o Engajamento Público foram tratados como sinônimo. Para maior aprofundamento: PAOLUCCI, C. Engajamento Comunitário e Entendimento Público da Ciência: primeiras anotações para uma agenda de pesquisa. Rio de Janeiro, RJ. Dissertação de Mestrado pelo Instituto de Informação Comunicação e Inovação Científica e Tecnológica em Saúde ICICT/FIOCRUZ. 2014.

construído pela população, que influenciam a compreensão e preocupações das partes envolvidas; Também foi fundamental para o trabalho pensar em modos de responder as questões que surgem no processo de engajamento, sejam através da educação, dos meios de comunicação, ou em ambientes como as escolas. Além de refletir sobre outros modos e possibilidades da população participar das pesquisas científicas considerando as demandas levantadas pela própria população; Outro ponto essencial é considerar as ideias sugeridas pelos moradores das localidades sobre outras formas de estratégias de Engajamento Comunitário (MCNAUGHTON, 2009 Apud PAOLUCCI, 2014).

O Engajamento acima apontado, chamado de Engajamento Comunitário, emergiu na experiência australiana, portanto, surgiu em um contexto de características próprias do país. Ao chegar o projeto no Brasil, por se tratar de outro contexto, uma maior necessidade de sistematização conceitual da proposta de Engajamento comunitário foi colocada como fundamental para o desenvolvimento do trabalho no país. É nesse contexto que a dissertação foi desenvolvida.

No Brasil esse projeto é de responsabilidade da Fundação Oswaldo Cruz. Na época foi denominado como ‘Eliminar a Dengue: Desafio Brasil’¹⁷, o projeto “tem como meta o engajamento da comunidade como uma dimensão vital para a discussão e decisão do acolhimento ou não de novas abordagens de controle e prevenção de dengue (MACIEL-DE-FREITAS et al., 2012)” (PAOLUCCI, 2014, p.16).

¹⁷ Atualmente o projeto se chama World Mosquito Program Brasil (WMP Brasil), e está em fase de ampliação pelo país. Inicialmente foi implantado apenas em algumas regiões do Rio de Janeiro. Para maiores informações acessar o site do World Mosquito Program Brasil disponível em: <http://www.eliminatedengue.com/brasil>. Acesso em: 12/05/2019. Sobre o projeto um grande desafio, que envolve a introdução da Wolbachia (bactéria) no *Aedes aegypti* caracterizada como uma estratégia de controle biológico requer o engajamento da comunidade no projeto de pesquisa. Para essa nova tecnologia ser implementada é fundamental que a população autorize a soltura de mosquitos “vacinados” com a bactéria. Devido a essa complexidade torna-se essencial a compreensão mais profunda do método da Wolbachia pelas partes envolvidas, ou seja, que os representantes da ciência e a sociedade, em especial os diretamente impactados com o processo de soltura dos mosquitos. Nesse sentido, o engajamento comunitário é a perspectiva proposta no projeto como estratégia de interação entre a ciência e a sociedade.

Como fruto do trabalho da dissertação algumas concepções em torno do conceito de Engajamento foram adotadas. Abaixo segue alguns deles apontados na dissertação:

A ideia de Engajamento tem se tornado parte indispensável do movimento internacional da Saúde Global, como uma estratégia que defende equidade em saúde para toda a população do mundo. Com seu foco e financiamento para a pesquisa em saúde voltada para os problemas e doenças dos países em desenvolvimento, marcados pela pobreza. Busca-se, em especial nos países em desenvolvimento, a partir dessa proposta um caminho que assegure a participação, o conhecimento e apoio dos grupos, sujeitos ou atores sociais sujeitos das pesquisas em suas várias etapas de desenvolvimento (PAOLUCCI, 2014).

Não é consensual na literatura uma definição do conceito de Engajamento, não possuindo uma definição clara e não problemática. No entanto, para um ponto de vista dialógico entre a ciência e a sociedade, este conceito vai para além de uma estratégia de participação. Faz-se essencial o envolvimento político dos sujeitos no seu processo de escolha de participar ou não de algo. Ponto fundamental, e que faz parte do procedimento de engajar-se a respeito de uma questão. Essa escolha é “resultado de um processo de parceria e construção coletiva entre a ciência e a sociedade, que se propõe decidir por ações que convergem em um futuro comum” (PAOLUCCI, 2014, p.32).

O Engajamento procura estabelecer o envolvimento dos sujeitos sociais nas decisões políticas das mais variadas ordens, como os que envolvem a saúde pública, tecnologias, dentre outros assuntos mais polêmicos, como os geneticamente modificados, no intuito de promover o engajar-se da sociedade ao refletir sobre essas e outras questões. Considera-se que com essa proposta de diálogo entre os diversos atores possam auxiliar em futuros estudos na definição e elaboração de estratégias para pesquisas em saúde. Há diversas

formas de se conceituar os diferentes tipos de participação presente nas ações de engajamento:

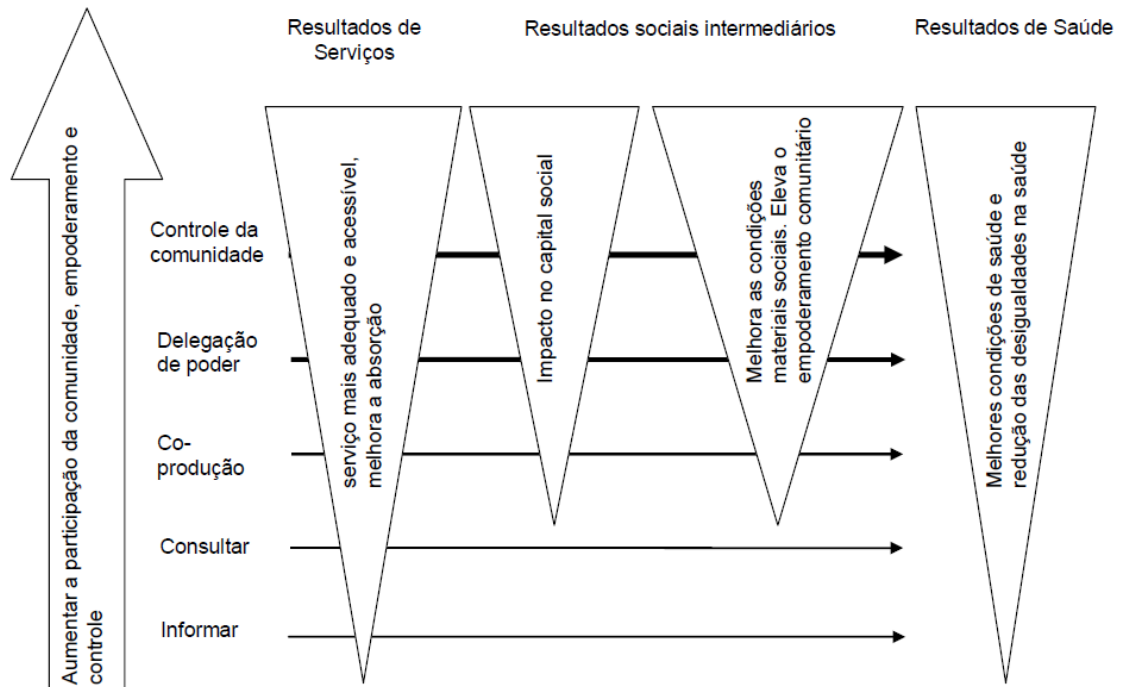
Envolver a comunidade na tomada de decisão, no planejamento, desenho, governança e oferta de serviços pode melhorar a saúde e o bem estar, e tornar as iniciativas políticas mais sustentáveis (POPAY, 2008). (...) Chambers (2000) aponta que o Engajamento Comunitário desloca o foco das tecnologias biomédicas para os fatores sociais e ambientais que contribuem para um quadro de pouca saúde. (...) Em uma perspectiva mais local, o Engajamento Comunitário é uma estratégia para o fortalecimento dos sistemas de saúde, buscando a inclusão de grupos que estão social e economicamente em desvantagem, o que implica acesso limitado à saúde. Nesse sentido, o engajamento é vital para as estratégias nacionais de promoção de saúde e bem estar social, reduzindo as iniquidades de vários tipos. (...) Se a saúde é socialmente determinada, então as questões de saúde são melhor abordadas pelo envolvimento de parceiros na comunidade que podem trazer as suas próprias perspectivas e compreensões da vida da comunidade para pensar um projeto de saúde. Por outro lado, se as desigualdades na saúde estão enraizadas em desigualdades socioeconômicas maiores, então as abordagens para a melhoria da saúde devem levar em conta as preocupações das comunidades e ser capaz de beneficiar a todos (PAOLUCCI, 2014, p. 25).

O Engajamento é apontado sob a lógica dos sistemas de governança, não existindo um lado privilegiado na relação entre governo-comunidade, não é possível fazer pressupostos, e no seu desenvolvimento o Engajamento pede que se tenha escuta e diálogo entre todos e em todas as etapas. O Centro de Controle e Prevenção de Doenças norte-americano (CDC, 1997), em colaboração com o National Institutes of Health (NIH, 2011) definem Engajamento Comunitário como a possibilidade de trabalhar de modo colaborativo. Realizado via grupos de sujeitos sociais que estão ligados por uma proximidade geográfica, interesse especial, ou situações semelhantes para abordar questões que afetam seu bem-estar. O Engajamento é considerado um meio valioso que possibilita mudanças “ambientais e comportamentais (...). Muitas vezes envolvem parceria e ligações que ajudam a mobilizar recursos e sistemas de influência, relações de mudança entre os parceiros, e servem como catalisadores para a mudança de políticas, programas e práticas” (PAOLUCCI, 2014, p.26).

Nessa perspectiva, a ideia de Engajamento aposta que reconhecer e se envolver na resolução de problemas complexos e vitais para a comunidade pressupõem integração, colaboração e coordenação de recursos múltiplos. Algumas das estratégias para a sua realização incluem o desenvolvimento de parcerias, trabalho em rede e a mobilização da comunidade, que pode ser formado por um pequeno grupo de participantes interessados trabalhando de forma colaborativa a partir de um objetivo compartilhado entre os sujeitos envolvidos. Coloca-se como condição fundamental a construção de confianças, mobilização de novos recursos e aliados, promoção de uma melhor comunicação, e aperfeiçoar os resultados de saúde por meio de projetos que envolvam colaborações duradouras (CDC, 1997; WALLERSTEIN, 2002 Apud PAOLUCCI, 2014).

Alguns métodos são usados nas atividades de Engajamento, como grupo focal, painel de cidadãos, júris comunitários, comitês de vizinhança. Desafios também são apontados para o seu desenvolvimento de estratégias de engajamento, “dentre eles: a cultura e ideologia, capacidade de resposta, estruturas de poder, agenda política, como também as competências e habilidades dos profissionais envolvidos (POPAY, 2006)” (PAOLUCCI, 2014, p. 28). Ainda, o Engajamento envolve um *continuum* de atividades que pode ser relacionada às atividades legislativas e mandatórias. E estratégias de iniciativas setorializadas, como nos casos de promoção de saúde e prevenção de doenças. Já as metas propostas podem variar desde o fornecimento e intercâmbio de informação até a coprodução de serviços/atividades, bem como o controle, pelas comunidades, das atividades para melhoraria de sua saúde. Na dissertação foi referenciado um diagrama que aponta as questões acima mencionadas para representar esse caminho do engajamento na saúde.

Figura 14: Diagrama – Engajamento na Saúde



Fonte: Adaptado de Popay (2006) por Paolucci (2014)

As formas participativas dos sujeitos ligados ao Engajamento Comunitário (EC) não estão essencialmente vinculadas a meios institucionalizados, e a maneira como este vai ser desenvolvido “depende das características econômicas, socioculturais de determinado território. Quem, quando, onde, como, para quê são perguntas que, quando respondidas em uma iniciativa e estratégia de Engajamento Comunitário implica em uma “história” diferente” (PAOLUCCI, 2014, p. 28).

Deste modo, mantemos a concepção de que inexistente um modelo único de Engajamento, pois podem ser diversificados os modos de agir e planejar a ação juntamente com os sujeitos de determinado território. Ainda, apontamos que envolver a comunidade para a ação política de colaboração e negociação de interesses é fundamental. O que todas as iniciativas precisam ter em sua essência é o compromisso com a transparência, com o livre fluxo de

informação, sendo precípua para estabelecer uma relação de apoio e cooperação com a comunidade. Assim como desenvolver parcerias com os atores locais para, em conjunto, avaliar os seus problemas de saúde, e mais, planejar, conduzir e supervisionar a própria pesquisa (LAVERY et al, 2010; TINDANA et al, 2007, Apud PAOLUCCI, 2014). As atividades que envolvem os processos de Engajamento buscam garantir o consentimento livre e autorizado de pessoas e comunidades a fim de ter de modo efetivo uma participação mais consciente, colaborativa e sustentável (GIL, 2013 Apud PAOLUCCI, 2014).

Defende-se que o Engajamento está para além de uma participação em algo, já que se procura trabalhar em atividades colaborativas, que envolvam parcerias que possuem objetivos e interesses compartilhados. Torna-se fundamental, para que o Engajamento ocorra, *"construir parcerias autênticas, incluindo o respeito mútuo e a participação ativa e inclusiva; partilha do poder e da equidade, benefício mútuo para se encontrar a 'possibilidade' de win-win"* (ZAKUS; LYSACK, 1998) em iniciativas colaborativas" (PAOLUCCI, 2014, p.29)

Dado o exposto, podemos dizer que alguns elementos são essenciais quando pensamos em se apropriar do conceito de Engajamento. Um dos elementos basais é entender que engajar-se está na ordem da tomada de decisão em relação a algum aspecto da sociedade, que pode ser das mais variadas ordens. Diz respeito à ideia de envolvimento, de uma escolha política em relação a algo. Se o Engajamento se aproxima da ideia de participação é quando esta é ativa, e se distancia dela quando esta acontece de modo passivo ou indiferente. Essa participação ativa faz com que os sujeitos se liguem uns aos outros ao compartilharem interesses e objetivos em comum. Esse processo pode gerar iniciativas ou trabalhos colaborativos, uma maior possibilidade de acesso, ou mesmo provimento de informações, refletir sobre estratégias comunicativas existentes e elaborar novas. Sendo assim, podemos considerar que o Engajamento implica em interações horizontais que envolvem a escuta e o diálogo entre as mais variadas partes envolvidas, sem um lado privilegiado. Assumimos que o Engajamento está na ordem da escolha, do agir e das possibilidades de interações.

Importante lembrar que essa perspectiva de Engajamento acima abordada, seja ele comunitário ou público, já que na citada dissertação não foi feita distinção, está relacionada a um contexto territorial exclusivamente ligado a um espaço físico. E inicialmente, em continuidade aos estudos sobre o tema do Engajamento, a proposta dessa tese seria de olhar as ações de informação e comunicação presente em determinado território que representassem o engajar-se em saúde. Ou seja, a ideia inicial, portanto, consistia em analisar os processos de informação e comunicação em determinado território físico a fim de investigar o Engajamento local dos sujeitos sobre determinada doença.

Mas devido a algumas questões problemáticas referentes a determinados territórios que se pretendia estudar, e sugestão valiosa da banca avaliadora no processo de qualificação da tese, optou-se por substituir o território “físico” para o território “virtual”. A partir desse momento, toda uma mudança de olhar precisou ser feita para a realização do presente trabalho.

Com a alteração, ou mudança de olhar para o espaço/local de pesquisa, do “concreto” para o “ciberespaço”, foi preciso estabelecer novos parâmetros que se tornaram o grande desafio nessa tese. Vários questionamentos tornaram-se presentes, mas um elemento foi principal e implicou em toda uma mudança estrutural na tese, desde reavaliar os elementos do referencial teórico, até a proposta metodológica para o desenvolvimento desse trabalho. A grande questão norteadora, portanto, foi: ainda posso olhar para o Engajamento, seja ele comunitário ou público, em relação aos processos de informação e comunicação em saúde, como iria olhar no território “físico” para o território “digital”?

Ou seja, para essa pesquisa buscamos compreender o que significa ou pode representar o engajar-se em saúde em uma rede social mediada pela internet. Nesse capítulo, portanto, pretendemos apontar direções, ou os caminhos em que se conseguiu percorrer, e que orientem essa questão.

5.1. Interações nas redes sociais digitais e os elementos que apontam conexões entre os sujeitos no Facebook: indícios sobre o Engajamento na Saúde

Se o território pode ser definido enquanto espaço usado (SANTOS, 2000; 2001) e o ambiente na internet possibilita a interação em novas territorialidades (HASBAERT, 2005; 2007) que tem no ciberespaço (LÉVY, 1993; 199) seu lugar privilegiado, os sites de redes sociais (RECUERO, 2009; 2017) são esses novos lugares de pertencimento. Onde se perpetuam e se reinventam as formas de os indivíduos se comunicarem. Além da reprodução das formas de linguagens já conhecidas, como a escrita, os sujeitos criam outros modos de externalizar suas emoções através de representações simbolizadas¹⁸ pelo computador. Podemos exemplificar o uso recorrente dos Graphics Interchange Format (GIF's), Icons (ícones ou símbolos gráficos) ou emoticons (comunicação que contém aspectos não verbais, em ícones que representam emoções), dentre outros elementos usados para representar expressões humanas nesses espaços.

Essa linguagem e outros modos diferenciados de se comunicar tornaram-se uma marca da rede social digital que passou a fazer parte do nosso cotidiano. Portanto, podemos considerar que a interação na rede social também é estabelecida através da conversação, mas esta acontece de modo diferenciado, e ou adaptado para o meio digital.

A conversação, historicamente é vista como não textual, e favorável a interações orais. Ao ser mediado pelo computador passa por adaptações que propicie interconexões. Ou seja, passam a se adaptar aos meios digitais com o

¹⁸Esse vocabulário próprio, ou ideia nova de comunicação, pode ser chamado de linguagem cibernautês, internautês ou internetês. Para um maior aprofundamento sobre esse novo meio de comunicar-se através de símbolos, caracteres, ou imagens da internet ver: BENEDITO, Joviana. Dicionário da internet e do Telemóvel. Coleção: Soluções, Lisboa/ Portugal, 2003. Disponível em: <http://centroatl.pt/titulos/solucoes/imagens/excerto-ca-dic-internet-e-telemovel.pdf>. Acesso em: 04/2019.

propósito de “simular elementos da fala e criar semelhanças com a conversação, tais como emoticons, onomatopeias e etc., passou a ser comumente observado por diversos pesquisadores e com isso, a conversação mediada pelo computador passou a ser comparada com a oral” (RECUERO, 2014, p. 115).

A conversação ressignifica as práticas do nosso cotidiano se apropriando dela simbolicamente através da ferramenta da rede, como o “curtir, compartilhar e comentar”, possibilitando diálogos e novos sentidos aqueles que permeiam esse espaço (RECUERO, 2014). Esta se apresenta como novas retóricas sociais, desenvolvidas em rede, criadas ou redirecionadas para o meio online (OLEIRA; PAIVA, 2012). Essa conversação mediada pela internet, portanto, requer interações sociais na mídia social a partir de ferramentas e símbolos que possibilitam diálogos no ambiente da internet.

Atenta a essas questões, no início da nossa análise sobre as páginas de tuberculose no Facebook optamos por selecionar aquelas que tiveram mais acesso, e que foram positivamente avaliadas ou conseguiram mobilizar os usuários da rede ao receberem uma maior quantidade de curtidas. Como abordado, as ferramentas como curtir, comentar e compartilhar do Facebook representa a conversação na rede social (OLEIRA; PAIVA, 2012; RECUERO, 2014), e para a imersão das páginas para a Análise da Rede Social (ARS) é importante se atentar para esses elementos.

O botão “curtir” faz parte de uma relação fundamental para se estabelecer conversações nas redes sociais digitais, dentre outros que significam interações sociais, como o botão compartilhar e comentar. Portanto, a nossa seleção das páginas sobre tuberculose buscou considerar as quantidades de curtidas como um medidor potencial de Engajamento dos sujeitos para determinado tema. Já que Engajamento requer diálogo e trocas entre os indivíduos. Observamos também que o número de curtidas recebido por determinada página praticamente correspondia ao número de seguidores das mesmas. Ao curtir uma página muitos acabam se conectando a ela,

tornando-se seguidor e acompanhando suas atualizações. Esse vínculo contribui para que as interconexões com a página e com os outros seguidores se perpetuem.

Em continuidade a esse processo foi feito o levantamento da quantidade de postagens dessas páginas, por considerar que esta ação demonstra interação com os usuários da rede e manutenção das relações, também propicia uma maior visibilidade sobre o assunto por divulgar informações sobre determinada problemática. Esses elementos contribuiriam para a decisão de focar nas três páginas sobre tuberculose no Facebook anteriormente comentada: Prisões livres de tuberculose, Observatório Tuberculose Brasil e Tuberculose: circulando informação. Segue abaixo quadro que recupera algumas informações relevantes sobre as páginas.

Quadro 3: Resumo das interações nas páginas selecionadas

Páginas	Curtidas	Seguidores	Postagens	Engagement
Prisões livres de tuberculose	7200	7225	Próprias: 55 Compartilhadas: 7 Total: 62	56630
Observatório Tuberculose Brasil	3500	3526	Próprias: 77 Compartilhadas: 571 Total: 648	6254
Tuberculose: circulando informação	2800	2811	Próprias: 27 Compartilhadas: 250 Total: 277	8737

Fonte: Elaboração própria.

O Netvizz, ao extrair os dados do Facebook, disponibiliza uma coluna da planilha (Quadro 1) denominada “Engagement_fb”, que se refere a toda interação obtida por uma postagem. Engajamento, portanto, nesses termos, diz

respeito à soma dos comentários, reações e compartilhamentos dos usuários da rede.

O “Engagement” que pode ser traduzido por Engajamento, possibilita ter uma ideia do alcance da mensagem, das reações dos usuários diante daquela informação ou postagem, e do quanto ela foi capaz de mobilizar os sujeitos quantitativamente. Dentro dessas postagens resolvemos analisar mais especificamente aquelas que obtiveram um maior “Engagement” dos atores sociais nos termos do Facebook.

Seguem abaixo os quadros das páginas sobre tuberculose com algumas informações sobre as postagens que obtiveram um maior “Engagement”.

Quadro 4: Prisões livres de Tuberculose - publicações com maior “Engagement”

Data	Título da publicação	Origem	Engagement
26/12/18	Chegou o diagnóstico positivo para tuberculose. E agora?	Da própria página	4981
12/11/2018	Você sabia que a tuberculose apresenta outros sintomas além da tosse?	Da própria página	4458
18/02/2019	Com mais de 7 mil casos notificados, o sistema prisional brasileiro concentra 10,5% da incidência de tuberculose (TB)	Da própria página	3185
01/02/2018	O site do Projeto “Prisões Livres de Tuberculose” está no ar!	Da própria página	3128
25/02/2019	Coreia do Norte, África do Sul, Indonésia e Brasil estão entre os 20 países que apresentam alta carga de tuberculose (TB), de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS).	Da própria página	2834

Fonte: Elaboração própria.

Após a extração referente ao módulo Page Posts pelo Netvizz e análise das postagens recuperadas, percebemos que a página “tuberculose livre de prisões” tem uma maior quantidade de conteúdos próprios sobre a tuberculose, quando comparada com as outras duas páginas. Ou seja, desenvolvido e divulgado originalmente pela sua página.

O Netvizz ao extrair os dados brutos da plataforma do Facebook permite que algumas informações sobre as publicações sejam recuperadas. Deste modo, utilizamos o campo link (que sinaliza o link original do post divulgado) e o campo link_domain (que sinaliza o link de domínio da postagem), para compreender se a mensagem divulgada em determinada página foi inicialmente feita por ela, ou se foi compartilhada de outra página.

Quadro 5: Observatório Tuberculose Brasil - publicações com maior “Engagement”

Data	Título da publicação	Origem	Engagement
08/02/2018	Fiocruz e Anvisa abrem 1000 vagas em especialização gratuita a distância	horabrasil.com.br	2358
23/12/2018	Médicos brasileiros não querem trabalhar com Saúde da Família e com pobres, mostra Estudo da USP	ihu.unisinos.br	494
12/02/2019	Alerta: tuberculose multirresistente mata 50% dos infectados	otempo.com.br	328
13/02/2019	Fevereiro Roxo – previna a tuberculose	campolargo.pr.gov.br	234
14/04/2018	Teste de urina pode diagnosticar tuberculose com precisão e em menos de 12 horas!	nanocell.org.br	203

Fonte: Elaboração própria.

Diferentemente da página “Prisões livres de Tuberculose”, as páginas “Observatório tuberculose Brasil” e “Tuberculose: circulando informação” apesar de possuírem uma alta quantidade de postagens, a maioria das suas publicações refere-se a postagens originais de outras páginas do Facebook ou de outros sites da internet.

Podemos assinalar que essas duas páginas compartilham ou divulgam mais informações de outros endereços eletrônicos do que desenvolvem seus conteúdos ou os publica originalmente.

Quadro 6: Tuberculose: circulando informação - publicações com maior “Engagement”

Data	Título da publicação	Origem	Engagement
26/12/2018	Por que a pessoa com Tuberculose deve fazer o teste para AIDS?	Da própria página	300
23/03/2018	Campanha Nacional de Tuberculose 2018. Saiba mais em saude.gov.br/tuberculose #TbTemCura	Da própria página	272
17/08/2018	Tuberculose (TB) é causada por uma bactéria que geralmente afeta os pulmões. É transmitida de pessoa para pessoa pelo ar.	Da própria página	258
20/10/2018	Fiocruz cria teste sorológico para tuberculose	revistaencontro.com.br	225
16/02/2019	Fevereiro Roxo – previna a tuberculose	campolargo.pr.gov.br	222

Fonte: Elaboração própria.

No entanto, é importante ressaltar que independente da construção de um conteúdo e da divulgação ser feita originalmente em sua página, ou se a

postagem for compartilhada de outra página/site da internet, ambas as ações de criação e divulgação contribuem para uma maior visibilidade sobre o tema em questão. Criar e divulgar conteúdos sobre a tuberculose nas páginas referentes a essa doença faz com que se mantenha a interação entre os membros, com que a página continue “ativa”, e conseqüentemente novos atores sociais possam fazer parte dessa rede.

Consideramos que esses dois elementos (criação e divulgação) podem nos indicar a compreensão de como acontecem os modos de interações nas redes sociais digitais na abordagem de um determinado assunto. E como eles podem representar um potencial Engajamento dos sujeitos para o mesmo. Além da leitura de determinada informação, essas ações possibilitam que os sujeitos comentem, compartilhem com outros da sua rede, estabelecendo as mais diversas interações fundamentais para a visibilidade do assunto.

Ao compreender que a ideia de Engajamento envolve a escolha de participar de algo, a divulgação sobre um determinado assunto é fundamental para que os sujeitos o acessem e escolham ou não fazerem parte dele. E ao fazerem essas escolhas, a participação ativa dos sujeitos nas redes sociais digitais pode ser apontada quando esses usam da conversação, mediado por ferramentas como “curtir e compartilhar”, para de fato comunicarem interesses e objetivos.

O livre fluxo de informação, anteriormente apontado como fundamental para que o Engajamento ocorra, aparece como central nessas páginas ao serem voltadas para divulgar informações sobre determinada doença e da população por ela acometida. A recorrência de divulgação de conteúdos, próprios ou compartilhados, com espaços de interações entre aqueles que estão em conexão marcam a essência de todas as três páginas. Outro elemento também que parece fundamental nesse processo, e que aponta indícios de Engajamento na rede social digital, é quando os indivíduos se envolvem em determinado assunto, e além de compartilhar ou curtir algo,

participam também do processo de construção da informação ao comentarem, agregarem imagens ou conteúdos sobre o tema em que está envolvido.

Todas essas ações que foram apontadas necessariamente precisam da conexão com a internet, e que ela seja mediada por uma plataforma, para que as conexões entre os sujeitos que dela fazem parte se estabeleçam. E assim alcance o maior número de pessoas possíveis e tragam visibilidade para o assunto que se propõe Engajar.

Observando os dados extraídos do Facebook pelo Netvizz e o investimento na Análise da Rede Social, consideramos que os elementos “Criação, Divulgação e Conexão” estão presentes nessas páginas, e são essenciais para serem considerados como potencial Engajador para a saúde no âmbito da internet. Ao refletir sobre esses novos espaços de interação social para promover ações de informação e comunicação em saúde me deparei, portanto, com esses três elementos fundamentais para desenvolver estratégias que possibilitem o Engajamento sobre determinada doença, ou sobre as condições de vida da saúde de populações em situação de negligência.

No próximo tópico pretendemos abordar de modo mais qualitativo as conexões estabelecidas nas redes sociais digitais das publicações que obtiveram um maior “Engagement” ao investigar as interações nas páginas selecionadas sobre tuberculose.

5.2. A Conexão, Criação e Divulgação como elementos essenciais para o Engajamento em saúde no ambiente digital

Refletir sobre os novos espaços para a promoção de ações de comunicação e informação em saúde, e aprofundar sobre os elementos de conexão, criação e divulgação percebidos nesses lugares como fundamentais

para desenvolver estratégias que potencializem o Engajamento da população a respeito de determinada doença passou a ser o escopo de desenvolvimento dessa etapa do trabalho.

Os sujeitos através das ferramentas do facebook podem manifestar os seus afetos, e essas podem nos sugerir indícios de como ler o Engajamento nos sites de Redes Sociais. Podemos considerar que o processo ou mesmo nível de engajamento, se é que o podemos medir, requer algumas ações no ambiente da internet. Essas ações podem depender do comprometimento com as conexões e os elementos que os sujeitos estão envolvidos, a frequência e qualidade com que eles se empenham nesses atos. Alguns elementos, nesse sentido, identificados a partir da Análise das Redes Sociais possibilitaram um maior aprofundamento nas páginas sobre tuberculose no facebook e aparecem fundamentais para apontar o Engajamento mediado pelo ambiente digital, a saber: a conexão, a criação e a divulgação.

Pretendemos nesse tópico, em continuidade com o anterior, abordar e investir na concepção desses meios que surgiram como primordiais para a compreensão das interconexões na internet e possibilidade de se construir ações que promovam o Engajamento dos atores envolvidos nessas novas territorialidades.

Nesse sentido, um dos primeiros elementos a serem considerado, apesar de parecer óbvio, é preciso ser problematizado. Portanto, o elemento referente à conexão para esse estudo pode assumir dois sentidos: a conexão com a internet, incluída aí não só o acesso, mas o tempo e qualidade de conexão; E a conexão com aqueles outros sujeitos que fazem parte da internet.

A conexão com a internet refere-se ao acesso e o tempo em que o sujeito passa a ela conectada permeando pela rede social. Esta é fundamental para estabelecer as interconexões. Deste modo, o outro sentido da conexão diz respeito aos sujeitos da rede quando se possibilita a construção de vínculos e interações que se estabelecem entre aqueles que fazem parte do mesmo

ambiente na internet. Os sujeitos podem se conectar com a internet sem interagir com os outros que dela fazem parte. No entanto, para estabelecer interconexões no ambiente digital é preciso não só estar conectado à web, mas criar possibilidades de conversações.

Para o Engajamento na rede social digital são necessários que essas duas conexões apontadas sejam estabelecidas e, se possível, intensificadas. Quanto mais tempo de acesso e conexões entre os atores das redes sociais mais potencialmente o sujeito pode estar engajado digitalmente, ou se envolve em situações que o oportunize se engajar sobre determinado assunto.

Não existe só um lado quando falamos de coisas que motivam as pessoas a se envolverem no ato de se manifestar ou agir diante do que se circula nas redes sociais. Podemos falar dos mais diversos sentimentos humanos que fazem parte desse conjunto de ações, mas a questão emblemática é que com a internet o alcance do que é divulgado e replicado, implica em um movimento que não parece ter fim, passa a ganhar uma proporção inimaginável. Atingem os mais variados sujeitos, suas culturas, sua capacidade de percepção, seu nível de escolaridade e dimensão de crença, dentre outras questões que tornam esse tema inesgotável.

São as conexões e suas relações representadas pela comunicação nesses novos lugares onde podemos estudar determinada cultura ou fenômeno social. Abaixo segue imagem de uma das postagens que mobilizaram os sujeitos a interagirem com as outras conexões que eles possuem na rede.

Figura 15: Captura de tela da página Observatório Tuberculose Brasil



Fonte: Facebook, 2019.

As interações estabelecidas entre os sujeitos, que podem ser representadas por comentários e compartilhamentos, só é possível devido às conexões entre os atores da rede social. Para que o Engajamento sobre determinado assunto ocorra é fundamental que os sujeitos estabeleçam conexões que possibilitem interações entre ambas as partes. As novas territorialidades têm como marco a internet onde lugares emergentes desse processo tem-se tornado fundamental para o entendimento das questões contemporâneas. A territorialidade enquanto apropriação social do espaço na atualidade se apresenta como flexíveis, de fluxo e conexão contínua, e em rede sendo afetadas por identidades diversas, plurais ou mesmo híbridas (HAESBAERT; LIMONAD, 2007). As páginas sobre tuberculose no facebook

possibilitam o encontro desses mais variados atores sociais interagindo mediado por uma plataforma digital.

**Figura 16: Captura de tela das reações à publicação da página
Observatório Tuberculose Brasil**



Fonte: Facebook, 2019.

Uma questão que percebemos em todas as páginas é que muitas perguntas, dúvidas frequentes, são levantadas pelos sujeitos que acessam as postagens, mas estes ficam sem respostas das próprias pessoas que a organizam. Caso algum usuário da página não responda as dúvidas, essa pessoa pode ficar até mesmo sem nenhum retorno. Sem falar que quando alguém o retorna pode também correr o risco de ter respostas equivocadas de algum usuário da rede que não tenha informações corretas sobre a

tuberculose, trazendo mais riscos à saúde da pessoa. Essas questões aparecem como um desafio nesses territórios, onde determinada informação propagada pode ou não ser “fake” ou “real”, independente da intenção de quem a divulga.

Uma das reflexões que emergiram dessa observação foi pensar em como o engajamento sobre a tuberculose poderia ser mais bem orientado se aqueles que se empenham em divulgar a informação também investissem na qualidade da conexão ao dar algum retorno aos indivíduos que possuem dúvidas ou divulgam equívocos na própria página. Compreendemos que essa proposta demandaria de mais tempo e de pessoas disponíveis para essa função. Mas acreditamos que a qualidade da conexão permitiria uma maior possibilidade de engajamento nas redes, onde os processos de informação e comunicação ganhariam destaque enquanto estratégia para a visibilidade e compreensão sobre o processo saúde/doença da tuberculose.

Figura 17: Captura de tela com sequência das reações à publicação da página Observatório Tuberculose Brasil

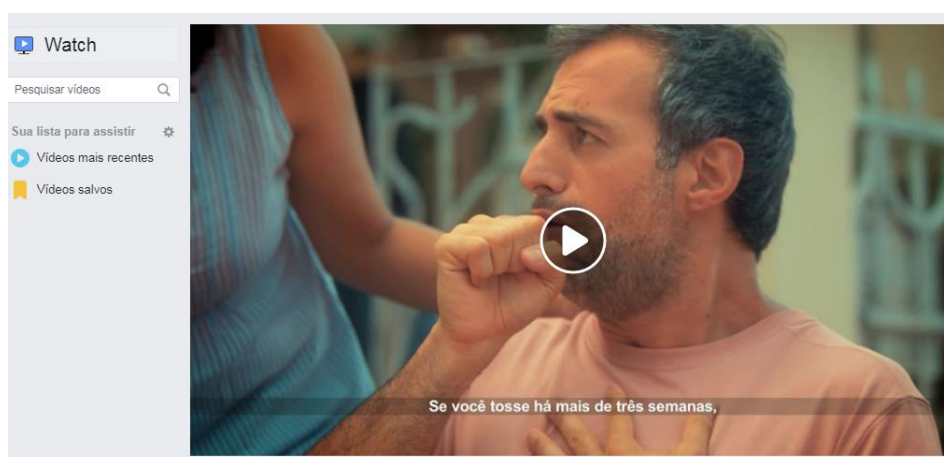


Fonte: Facebook, 2019.

O outro elemento que consideramos importante para compreender os processos de Engajamento sobre a saúde é a “Criação”. Esse elemento abrange compreender a relevância para o desenvolvimento de conteúdos sobre determinado assunto, que pode ser digitalmente nativo (construído para e no ambiente digital) e ou digitalizado (algo adaptado para o meio). Estes podem ser vídeos, links, imagens, textos, artigos, dentre outros que possibilitem informar e comunicar os atores conectados a rede sobre algum assunto.

Uma das postagens que mais tiveram acesso dos usuários das páginas selecionadas foi um vídeo de divulgação sobre os sintomas da tuberculose.

Figura 18: Captura de tela do vídeo divulgado na página Tuberculose: circulando informação



Fonte: Facebook, 2019.

As imagens são muito utilizadas para comunicar aos atores sociais das redes informações sobre a tuberculose. Em todas as páginas pesquisadas presenciamos uma boa quantidade de utilização desse tipo de recurso.

Figura 19: Captura da tela com informativo na página Tuberculose: circulando informação



Fonte: Facebook, 2019.

Um desses tipos de formatos de conteúdos também atingiu uma boa quantidade de compartilhamento na rede social, sendo uma das mais ranqueadas nos termos de “Engagement” do Facebook. Imagem esta que possui bastantes conteúdos que informam sobre a tuberculose sem que esta seja divulgada em uma linguagem mais formal, ou apenas em formato de texto. Segue imagem:

Figura 20: Captura de tela de um dos informativos com maior “Engagement” na página Tuberculose: circulando informação



Fonte: Facebook, 2019.

A possibilidade dos sujeitos se ligarem uns aos outros ao divulgarem conteúdos com informações que são de interesses e objetivos em comum pode gerar iniciativas e trabalhos colaborativos, elementos anteriormente apontados como parte do engajar-se em algo. Essa perspectiva pode também possibilitar não só acesso a informações, mas pensar em estratégias comunicativas existentes e propor outras novas para os meios.

As interações nas páginas do Facebook ocorrem principalmente a partir de algum conteúdo publicado. Permitindo agregação de conhecimentos, diálogos, escolhas, e o agir diante das possibilidades de interações, o que pode também fomentar o Engajamento dos sujeitos sobre determinado assunto.

Para pensar nos elementos de criação que informam determinado conteúdo é importante conhecer a rede social e compreender que tipo ou formato de mensagem funciona nesse espaço. Investir nessas estratégias de criação é entender que apesar dos sujeitos serem diversos, de diferentes culturas, e concepções de vidas, existe formas de interagir naquele espaço que

são essenciais para estabelecer interconexões entre os sujeitos. Esses formatos, portanto, precisam ser considerados ao pensar em estratégias de informação e comunicação que promovam o engajamento sobre determinada doença.

O último elemento a ser abordado, assim sendo, diz respeito à “Divulgação” desses conteúdos criados ou adaptados para a internet entre aqueles que estabeleceram conexões na rede.

O ato ou efeito de compartilhar algum conteúdo, curtir ou mesmo comentar, permite propagar determinado assunto na rede social digital contribuindo para a visibilidade de uma problemática, ou algo que se queira colocar em evidência. Curtir, comentar e compartilhar pode ser compreendido como práticas conversacionais que surgem das apropriações pelos sujeitos sociais das ferramentas dos meios digitais. São novas formas de conexões sociais e possibilidades de manutenção dessas nas redes. Essa apropriação é primordial para o próprio surgimento dos sites de redes sociais e a sua manutenção, pois a partir deles os indivíduos criam uma representação de si que possibilitam conversações e interações entre eles (RECUERO, 2014).

O plug-in ou botão curtir além de significar uma ação positiva, reconhecimento da relevância e importância do que foi publicado, também viabiliza a divulgação da informação, e ou o agradecimento por ela. É também uma “forma de legitimar a face do outro através de concordância e apoio. Não se trataria, assim, de apenas tomar parte na conversação, mas, igualmente, de legitimar aquilo que é dito pelo outro” (RECUERO, 2014, p. 120).

Presenciamos alguns atores sociais das páginas sobre tuberculose usarem deste plug-in para demonstrarem gratidão pela divulgação das informações nesses espaços. Assim, curtem a publicação divulgada e comentam sobre a relevância em se informar sobre a doença. Alguns alertam, inclusive para o fato de não se ter vergonha diante da possibilidade de ter a contraído, apontando que o importante é se informar. Sentem-se motivados a

compartilharem o conteúdo da informação divulgada ao direcionar para seus contatos. Nas sequências de imagens abaixo podemos ver esses exemplos:

Figura 21: Captura de tela do informativo e sequência de comentários na página: Prisões Livres de Tuberculose

The image shows a screenshot of a Facebook post from the page "Prisões Livres de Tuberculose". The post features an infographic titled "QUAIS OS SINTOMAS?" (Which symptoms?). The infographic consists of six panels, each with an illustration and a label for a symptom: "CANSAÇO" (Fatigue), "TOSSE COM OU SEM CATARRO" (Cough with or without phlegm), "FEBRE BAIXA AO ENTARDECER" (Low fever in the evening), "SUOR NOTURNO" (Night sweats), "FALTA DE VONTADE PARA COMER" (Loss of appetite), and "EMAGRECIMENTO" (Weight loss). At the bottom of the infographic is the logo for "TB TUBERCULOSE".

The Facebook post text reads: "Você sabia que a tuberculose apresenta outros sintomas além da tosse? É importante estar atento para outros sinais, como cansaço, febre baixa ao entardecer, suor noturno, falta de vontade para comer e emagrecimento. Ao perceber estes sintomas, procure o serviço de saúde mais próximo!"

The post includes several hashtags: #prisoelivresdetuberculose, #prisoelivresdetb, #informacaoetratamentocuram, #fmdaTB, #endTB, and #tuberculosetemcura.

The engagement section shows 2,9 mil reactions (likes, love, wow, sad, angry), 61 comentários (comments), and 1,4 mil compartilhamentos (shares). The interaction buttons for "Curtir" (Like), "Comentar" (Comment), and "Compartilhar" (Share) are visible.

At the bottom, there is a comment input field with the placeholder text "Escreva um comentário..." and a "Pressione Enter para publicar." prompt.



Fonte: Facebook, 2019.

O botão compartilhar parece ter como principal função dar visibilidade para a conversação, além de permitir validar a mensagem fazendo com que esta se propague. Também legitima a fonte e conteúdo original da mensagem como algo relevante e que merece ser compartilhado. “A percepção deste algo como relevante para a rede social é igualmente um valor para aquele que compartilha e para aquele que foi compartilhado.” (RECUERO, 2014, p.120).

Os comentários que se propagam a partir das publicações nas páginas tornam-se interessantes para olhar a tuberculose enquanto uma problemática milenar sendo abordada dentro de um espaço contemporâneo de interação, onde os sujeitos revelam suas opiniões e experiências em relação à doença.

Alguns sujeitos inclusive demonstraram com os seus comentários sua concepção de que essa doença é do passado e questionam o que seria o seu ressurgimento. Demonstram equívocos sobre a tuberculose enquanto um problema de saúde pública, que persiste, em especial nas populações que se

encontram em situação de pobreza. Como podemos ver no diálogo acima divulgado, uma página com esse tipo de conteúdo nela publicado permite que a visibilidade sobre a doença desconstrua o mito de que esta não está mais entre nós. E que o sujeito tenha noção de que é preciso ficar atento aos sintomas e procurar o serviço de saúde caso se encontre nessa situação.

Voltamos a pontuar que uma maior qualidade nas conexões estabelecidas entre a página e os atores sociais que nela permeiam poderia propiciar um retorno ao sujeito e desconstruir o seu equívoco em relação à tuberculose. Este poderia ser informado que apesar de milenar, a tuberculose não foi erradicada e faz vítimas até os dias de hoje, em especial aquelas em situação de pobreza.

Comentar algo na internet fica na ordem da divulgação por permitir propagar determinado assunto ao manifestar sua opinião, dúvidas, questões a respeito do tema. Estudos apontam que os usuários do Facebook possuem um maior receio em comentar as mensagens, pois esta implica em uma maior exposição e reputação nas suas interações, do que curtir e compartilhar. Nesse sentido:

(...) há um certo receio com relação a atos de ameaça à face em participações mais extensas e engajadas na conversação, como o comentário. Por conta da percepção da conversação em rede, onde há registro e migração daquilo que foi dito, parece haver, entretanto, uma redução do capital social de segundo nível, pela igual redução da confiança no ambiente para a manutenção da face. Com essa percepção, parece que há atores evitando investir em participações mais complexas na conversação para evitar expor a face a atos de ameaça (RECUERO, 2014, p.122).

Encontramos uma variedade de situações, desde sujeitos que abordam abertamente que já foram afetados pela doença, ou que seus parentes a contraíram, sem aparentar constrangimentos e medo de falar sobre suas experiências, até aqueles que a reforçam como um mal, sendo associado à ideia de punição.

Figura 22: Captura de tela dos comentários dos sujeitos que contraíram a tuberculose na página: Prisões Livres de Tuberculose



Fonte: Facebook, 2019.

Talvez por esses lugares não representarem o perigo imediato de contrair a doença ou infectar alguém as pessoas se sentam mais confortáveis em dizer suas experiências. Diferente da rua, da face a face, a concepção de encontro na rede digital é mediada por um espaço de interação social onde fisicamente os sujeitos não estão em contato. Portanto, a ideia de afastamento entre os que possuem e os que não possuem a doença, apontado por Silva e Silva (2016), no espaço da rede social digital não parece ser válido. A necessidade de afastamento para preservar a saúde do outro, ou o impacto emocional, a sensação de solidão e isolamento daquele que está passando pela enfermidade parece ser substituída pelo relato ou “conhecimento de causa” daquele que passou pela condição da doença.

Figura 23: Captura de tela da sequência dos comentários dos sujeitos que contraíram a tuberculose – página Prisões Livres de Tuberculose



Fonte: Facebook, 2019.

Alguns sujeitos falam sobre o tratamento da doença da forma recomendada pelos especialistas da área, demonstrando algum conhecimento e assimilação sobre a forma correta de se tratar. Como o exemplo da não interrupção do tratamento, mesmo que se sinta melhor, fazendo todas as etapas orientadas para alcançar a cura. Presenciamos, assim, relato dos indivíduos que já contraíram a doença e se sentem abertos para compartilharem seus sentimentos, além de sugerirem orientações aos outros membros da rede. Encontramos pessoas também que não tinham informação alguma sobre a tuberculose, não sabendo do que esta se tratava, e os atores sociais da rede logo se demonstraram solícitos em informar a pessoa sobre a doença.

Mas concepção da doença como um mal social (MACIEL, 2012) vinculado às condições da miséria humana e até mesmo como uma ameaça ou punição se perpetua, o que pode contribuir para a estigmatização da tuberculose e do tuberculoso no imaginário social. Portanto, podemos ver que a questão da imagem social em torno dessa doença pode ser pensada nos dias de hoje onde essas estruturas podem de fato reforçar ou desconstruir suas marcas, só que nessas novas territorialidades apresenta um fluxo de informações e pessoas (HAESBAERT, 2005) em uma proporção e velocidade antes nunca vista.

No relato abaixo segue um diálogo na página sobre aqueles que estão em situação de cárcere envolvendo a problemática da infecção da tuberculose.

Figura 24: Captura de tela da publicação sobre a tuberculose em população privada de liberdade e a sequência dos comentários



The image shows a screenshot of a Facebook post. On the left is a yellow infographic with black and white text. The text reads: "A população privada de liberdade representa 0,3% da população brasileira. No entanto, concentra 10,5% dos casos notificados de Tuberculose no país." At the bottom of the infographic is a logo for "TB TUBERCULOSE INFORMAÇÃO E TRATAMENTO CURAM". On the right is the Facebook post interface. The post is from "Prisões Livres de Tuberculose" and was posted on February 18th. The text of the post states: "Com mais de 7 mil casos notificados, o sistema prisional brasileiro concentra 10,5% da incidência de tuberculose (TB). A dificuldade de acesso à saúde e as condições de encarceramento, como superlotação e iluminação solar e ventilação reduzidas, facilitam a transmissão da TB entre as pessoas privadas de liberdade. A promoção de ações que viabilizem o acesso ao diagnóstico e tratamento adequado d... Ver mais". The post has 3 mil reactions (likes, loves, wow), 20 comments, and 94 shares. A comment from "Mauricio Pires Santos" is visible, dated 13 weeks ago.



Fonte: Facebook, 2019.

O botão comentar está em um nível maior de comprometimento com algo. O sujeito se expõe mais quando divulga ao que pensa a respeito de uma postagem, tornando a sua mensagem pública e passível de interpretações e contestações. Os comentários deixam a prática conversacional em maior destaque, “Trata-se de uma mensagem que é agregada através do botão da postagem original, é visível tanto para o autor da postagem quanto para os demais comentaristas (..). É uma ação que não apenas sinaliza a participação, mas traz uma efetiva contribuição para a conversação” (RECUERO, 2014, p .121).

Figura 25: Captura de tela do diálogo na página: Prisões livres de tuberculose



Fonte: Facebook, 2019

O ato de comentar implicaria em um maior comprometimento do sujeito na sua interação. A exposição permite que o outro possa julgar a sua atitude, ou mesmo, divulgar em outras redes, ou a tirar do contexto, o que traria muito mais problemas do que apenas se restringir as ações de curtir ou compartilhar. Existe, portanto, um maior comprometimento do sujeito ao assumir o risco de se expor nessas conversações. O que poderia representar que este estaria mais engajado ou envolvido com o assunto, uma determinada causa ou mensagem postada.

A rede social enquanto metáfora para rede social na internet (RECUERO, 2009; 2017) reproduz também os preconceitos, as certezas e dúvidas em relação a algo. Assim como são espaços para a manifestação de

pessoas que apontam suas insatisfações diante de problemáticas sociais, estabelecendo um diálogo entre várias vozes sobre um mesmo assunto.

Segue abaixo um exemplo sobre a questão da saúde pública no Brasil e como os médicos brasileiros e cubanos são percebidos pelos que comentaram na página do Facebook:

Figura 26: Captura de tela da publicação e sequência de comentários na página Observatório Tuberculose Brasil





Ale Ffácido de Albuquerque Bem, como o jornalista é da veja e o estudo da usp...fica difícil de acreditar...ambos são defensores da esquerda, todo mundo sabe...tanto é que diz aí que os médicos cubanos tinham mais o perfil de atuar na atenção primária, exaltando estes. Tendenciosa essa matéria.

Curtir · Responder · 21 sem



4

↳ 2 respostas



Christiana Oliveira Muito fácil falar quando não se conhece a realidade dos serviços da atenção básica ou medicina de família como estão chamando agora. Muitas vezes o profissional não consegue fechar um diagnóstico por falta de exames e tratar por falta de medicamentos. A matéria relata como se os cubanos fizessem o serviço de excelência...Vamos conhecer as realidades para depois sair criticando. Falo com conhecimento

Curtir · Responder · 21 sem · Editado



Giuliana Araújo Chama os cubanos de volta ,q os médicos brasileiros não querem trabalhar ã.

Curtir · Responder · 21 sem



Vera Lucia Carvalho Lessa Amiga **Ana Paula** esses aí são recém formados são iniciantes ainda ã estão se sentindo Deus da cura. Mais logo, logo, a arrogância infecta eles.

Curtir · Responder · 21 sem



Ana Paula Tavares Não gostam nem de fazer exame físico e mal olham pra cara do paciente kkkkkk acha mesmo que querem perder tempo constatando e conversando com paciente ?

Curtir · Responder · 21 sem



Gilcete Moraes Concordo plenamente...nunca o SUS tem o exame que ele pediu e a medicação que ele passou... A tendência é só o paciente piorar

Curtir · Responder · 21 sem



4



Carla G. Machado Mesmo assim os outros médicos aceitaram e trabalharam mesmo em condições adversas....infelizmente aonde a população mais precisa não tem shopping, eles ganharão um pouco menos....não tão nem aí para saúde pública, para os pobres.

Curtir · Responder · 21 sem



2



Gerdes Kildery Costa Damasceno Tudo mentira.

Curtir · Responder · 21 sem



1



Maureen Melo de Almeida Marco Antonelli Juliana Guape

Curtir · Responder · 21 sem

↳ 2 respostas



Lucas De Toledo Goufart Dols Enquanto o preço das faculdades for uma fortuna, só vai ter playboy se formando. Paciência.... se acostumem

Nesses espaços, como acima apontado, onde os sujeitos comentam sobre os médicos brasileiros e os cubanos e emitem suas opiniões sobre o Sistema Único de Saúde e as universidades que formam os médicos do país, podemos presenciar conflitos de ideias e interesses. Além de vozes distintas, opiniões contrárias, até mesmo acusações sobre comentários de outros sujeitos da rede, assim como pessoas que compartilham da mesma ideia e se aglomeram na defesa de opiniões em comum.

Portanto, nesse espaço de conversação podemos perceber disputas baseada na interação entre as pessoas que perpassam pela plataforma e queiram se manifestar independente se concordam ou discordam entre si sobre determinados assunto. Para Lévy (1990) o ciberespaço altera as relações entre as pessoas para além da concepção espacial, mas na construção de pensamentos, ideias, crenças, que pode também ser compartilhado em um tempo diferente. Existem questões que são vinculadas a identidade, subjetividade e simbolismo desses sujeitos e esse ambiente torna-se espaço para essas manifestações de vivência e concepção de atores ou grupos sociais distintos (HAESBAERT, 2005).

O âmbito da internet, portanto, ao estabelecer conexões entre os sujeitos precisam ser mediadas por outra forma de comunicar-se, e a conversação parece ser central para esse debate. Para Recuero as conversações se transformam no ambiente digital possuindo uma “outra dimensão: elas são reproduzidas facilmente por outros atores, espalham-se nas redes entre os diversos grupos, migram e tornam-se conversações cada vez mais públicas, moldam e expressam opiniões, geram debates e amplificam ideias.” (2014, p. 116). A conversação é um evento temporal realizado entre dois ou mais atores organizados, portanto, precisa de alguma cooperação (objetivos, negociação de regras, legitimação nos discursos) entre os sujeitos.

Podemos compreender a conexão entre os sujeitos nas redes sociais digitais investigando de que modo os sujeitos que permeiam as páginas podem simbolizar o envolvimento com algo. Nesse sentido:

Os atores conectados no site da rede social Facebook experimentam múltiplas sensações e intensidades afetivas. Tais estados da alma podem ser percebidos nas conversações projetadas a partir da ativação das ferramentas “comentar”, “compartilhar” e “curtir”, que remetem aos diversos níveis de subjetividade e sociabilidade. A agregação social mediada pelo Facebook tanto pode atualizar as formas duradouras da solidariedade clássica, quanto prover os afetos mutantes, nômades e provisórios, expressos no termo “socialidade” que prevalece no “instante eterno” da comunicação eletrônica, por meio das linguagens líquidas e velocidade midiática. (...) expressam as formas afetivas e societais em curso; assim os escritos são reveladores das sensações, emoções e sentimentos, principalmente quando associados às figuras, imagens, fotos e depoimentos postados pelos atores (OLIVEIRA; PAIVA, 2012, p.11)

As funções de conversação da rede social são processos de comunicação digital, portanto, o “curtir, comentar e compartilhar” são códigos digitais, e ou plug-in social que possibilitam a comunicação na rede. São ferramentas presentes na interface do Facebook que representam modalidades de afeto dentro da dimensão da cibercultura (OLEIRA; PAIVA, 2012).

Em todas as páginas que fizemos uma maior imersão sobre as interconexões estabelecidas entre os atores sociais foram identificados os elementos de conexão, criação e divulgação como princípios que propiciem não só uma visibilidade sobre determinado tema de interesse, mas ações que podemos identificar como mobilizadoras de engajamento. Os sujeitos, portanto, diante de informações e conteúdos sobre a tuberculose e o tuberculoso comentavam as postagens, divulgavam para outras pessoas da rede, passavam suas experiências com o ato de adoecer, ou cuidar de quem foi acometido pela tuberculose.

Os indivíduos que interagem com os outros sobre essa doença devem ter se sentido motivado ou mesmo engajados no assunto. Se esse envolvimento ou engajar-se sobre a tuberculose fica restrito ao âmbito da internet, ou se ele reverbera em outros territórios físicos não procuramos objetivamente investigar, pois não era a proposta desse trabalho. No entanto, compreendemos que na cena contemporânea temos nesses novos territórios relações que impactam diretamente a vida cotidiana, seja ela no mundo

“virtual”, no mundo “real” ou em ambas. Pois esses espaços estão cada vez mais interligados em nossa sociedade.

Assim, apontamos os elementos referentes à conexão, criação e divulgação como essenciais não só para investigar se uma página ou comunidade da internet pode ser um potencial engajador sobre determinado assunto, mas como eles são fundamentais para desenvolver estratégias de informação e comunicação em saúde que possibilitem engajar os sujeitos sobre uma problemática de saúde/doença. Esses três elementos apontados parecem estar interligados entre si, não existindo ordem de relevância para que estratégias de informação e comunicação sejam desenvolvidas na promoção do Engajamento em saúde.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese procurou investigar as possibilidades de construção de processos de comunicação e informação que emergem nos sites das redes sociais apontadas como novas territorialidades fundamentais para compreender o processo de engajamento daqueles que a acessam diante das Doenças Negligenciadas, mais especificamente a tuberculose.

No decorrer desta tese foi assinalada a importância da utilização dos Métodos Digitais e da Análise das Redes Sociais para compreender de que modo os ciberespaços podem fomentar o engajamento dos atores sociais em determinado ambiente digital. Buscamos compreender como as páginas sobre tuberculose no Facebook são capazes de trazer visibilidade sobre determinada doença ou população que tem sua saúde negligenciada.

Ao analisar as páginas selecionadas da rede social do Facebook nos deparamos com três elementos que parecem essenciais para pensarmos em ações de informação e comunicação em saúde, são eles: a conexão, criação e divulgação.

A partir dessa imersão nas páginas passamos a considerar que o sujeito Engajado nas redes mediado pelo ambiente da internet é alguém que pode também criar conteúdos e ou o divulgar a partir das conexões estabelecidas no ambiente da internet. O Engajado nas redes mediado pelo ambiente digital é alguém contrário a quem só recebe informação, pouco compartilha ou interage, não estabelecendo grandes vínculos na rede social.

A compreensão da representação social da doença ganha outros contornos na plataforma digital. As conversações nesses espaços representadas pelo “curtir, compartilhar e comentar”, dentre outros aspectos que situam as interações dos atores sociais representam suas concepções

acerca da tuberculose e do tuberculoso no mundo digital podendo interferir no aspecto social da doença.

A partir desse estudo podemos considerar que o processo de Engajamento para se realizar precisa de uma plataforma conectada a Web, de conexões que apontem interações com outros sujeitos que também fazem parte desse mesmo ambiente, e de representações que apontem ações concretas, como divulgação e criação de informações, nesse espaço digital. Mas esse Engajamento que pode impactar tanto o ambiente digital quanto o físico, não implica necessariamente o engajar-se no território “físico”. As ações do sujeito que se Engaja podem ficar restritas ao ambiente da rede social digital, sendo o impacto delas reverberado no ambiente da internet e, ou, fora dela para outros espaços da sociedade em geral.

Do Engajamento na rede digital que se utiliza das conexões para produzir e divulgar inverdades pode-se falar das fakenews ou da desinformação; Do Engajamento na rede digital que se utiliza das conexões para produzir e espalhar o ódio pode-se apontar para a milícia digital ou cyberbullying, assim como do Engajamento na rede digital que se utiliza das conexões para produzir e divulgar ações para se organizar e militar pode-se falar do ciberativismo e da militância e ativismo digital. Dentre outras ações que podem ser levantadas, motivadas, ou perpetuadas, ao serem mediadas pelo computador.

O Engajamento nas redes sociais mediada pela internet, por assim dizer, mais do que definido em um conceito limitado, pode ser investigado a partir do entendimento do que motiva o indivíduo a uma tomada de decisão ou escolha política que repercute em ações dentro da rede social. E é essa ação, motivada por algo, que faz a rede social digital se alimentar e expandir cada vez mais. Caso o indivíduo não esteja engajado na rede social ele não interage, não a utiliza, não se conecta, não propaga, ou mesmo com o tempo acaba saindo daquele espaço. Isso em maiores proporções faz com que esse espaço e determinada rede social perca vitalidade. O Engajamento na rede

social digital, para o “bem ou para o mal”, é o que parece de fato alimentar a rede social na internet.

A quantidade de conexões estabelecida em uma página, os “likes”, compartilhamentos ou comentários que uma postagem teve, e a criação de conteúdo próprio ou adaptado para a internet são um indicativos de que naquele espaço existe uma visibilidade para determinado tema, que pode mover os sujeitos a se apropriarem dele. Para, além disso, compreender que os sujeitos ao criarem estratégias que possibilitem o desenvolvimento de canais potencializadores do engajamento das pessoas sobre determinada problemática de saúde/doença torna-se fundamental investigar as dinâmicas daqueles que estão envolvidos em mobilizar os atores sociais.

Procuramos com esse trabalho apontar alguns indícios do que seria, ou de como podemos identificar, o engajamento sobre a tuberculose nos sites de redes sociais. Buscamos fomentar a discussão pensando em como as ações de informação e comunicação podem contribuir para o engajamento da população a respeito de determinada problemática referente à saúde/doença dos sujeitos em situação de negligência.

Esse trabalho não se esgota nas discussões que foram apresentadas, ao contrário, espera-se que ele crie possibilidades de perpetuar outros meios de reflexões sobre o tema abordado. A intenção do seu desenvolvimento foi dar continuidade a um tema não só caro para a presente autora, mas contribuir para a discussão sobre as desigualdades em saúde. Pensar em como a informação e a comunicação pode contribuir para o fim das inequidades em saúde reflete a central proposta desse estudo.

7. REFERÊNCIAS

ARAÚJO, I. S; CARDOSO, J. M. **Comunicação e saúde**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz. Rio de Janeiro, 2007.

_____; MOREIRA, A. D; AGUIAR, R. Doenças Negligenciadas, Comunicação Negligenciada. Apontamentos para uma pauta política e de pesquisa. **Rev. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde**, 2013, n.6. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/706/1351>. Acesso em: Out.2014.

BRASIL. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. Informe Técnico. Ministério da Saúde. **Rev Saúde Pública**. São Paulo: v.44, n.1:200-2, 2010.

BARATA, R.B. Iniquidade e saúde: A determinação social do processo saúde doença. **Rev USP**. 51:138-45, 2001.

BERTOLLI FILHO, C. **História social da tuberculose e do tuberculoso: 1900-1950** [on-line]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2001. 248p. Antropologia & Saúde collection. ISBN 85-7541-006-7. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

BUSS, P. M; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis* [online]. vol.17, n.1, pp.77-93, 2007.

CALAZANS, J. Como usar o Netvizz para coletar dados da sua página e da concorrência? *Pense Play* [Blog]. 31/07/2017. Disponível em: <https://penseplay.com/2017/07/31/netvizz-dados-pagina-concorrenca/>. Acesso em: 05/04/2019
CARDOSO, J.M. Comunicação e Saúde: notas sobre a trajetória histórica e tendências atuais.

CASTILLO, R.; FREDERICO, S. Dinâmica regional e globalização: espaços competitivos agrícolas no território brasileiro. **Revista Mercator**, Fortaleza, CE, v. 9, n. 18, p. 17-26, 2010.

CATAIA, M. Território usado e federação: articulações possíveis. **Educação e Sociedade**, v. 34, n. 125, p. 1135-1151, 2013.

CAVACA, A.G ; VASCONCELLOS-SILVA, P.R. O Mercado da atenção e as Doenças Mdiaticamente Negligenciadas. Editorial. **Revista brasileira de pesquisa em saúde**. UFES. V.15, n.4. 2013.

COUTINHO, T. ESHER, A.F, OSORIO-DE-CASTRO, C.G.F. Mapeando espaços virtuais de informação sobre TDA/H e usos do metilfenidato. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 27 [3]: 749-769, 2017.

COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE (CNDSS). **As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil**: relatório final. 2008. Disponível em: <http://www.cndss.fiocruz.br/pdf/home/relatorio.pdf>. Acesso em: Março de 2017.

DRUGS FOR NEGLECTED DISEASE INICIATIVE. **Doenças Negligenciadas: Panorama**. Disponível em: <http://www.dndi.org/pt/doencas-negligenciadas.html>. Acesso em: 01/09/2014.

EKTA; DHAWAN, S; SINGH, K. Feature Extraction and Content Investigation of Facebook Users' using Netviz and Gephi. **Advances in Computer Science and Information Technology** (ACSIT). Volume 3, Issue 4; April-June, pp. 262-265, 2016.

FRAGOSO, S.; REBS, R. R.; BARTH, D. L. Territorialidades virtuais: Identidade, posse e pertencimento em ambientes multiusuário online. XIV Encontro da Compós. Rio de Janeiro, RJ. Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação, Anais, 2010. Disponível em: http://compos.com.puc-rio.br/media/gt1_suely_fragoso.pdf. Acesso em: 08/08/2018.

GALLO, F. Elementos da formação territorial brasileira: a federação nacional como evento geográfico. **Boletim Campineiro de Geografia**, v. 4, n. 1, 2014.

GLOBAL FORUM FOR HEALTH RESEARCH 2002. **The 10/90 Report on Health Research 2001-2002**. Global Forum for Health Research, Geneva. 2002.

GOODLE, F. et al. Can we achieve health information for all by 2015? Disponível em: <http://image.thelancet.com/extras/04art6112web.pdf>.

HAESBAERT, R. Território e multiterritorialidade: um debate. **GEOgraphia**. Ano IX, N° 17, 19-46, 2007.

_____. DA DESTERRITORIALIZAÇÃO À MULTITERRITORIALIDADE. **Anais do X Encontro de Geógrafos da América Latina**. Universidade de São Paulo, 20 a 26 de março de 2005.

_____; LIMONAD, E. O território em tempos de globalização. **Etc: Espaço, Tempo e Crítica**. Niterói, UFF, v. 1, n. 2, p. 39-52, 15 de agosto de 2007. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/228455262_O_territorio_em_tempos_de_globalizacao. Acesso em: 02/02/2019.

WHO, WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global tuberculosis report 2016. [s.l.] Geneva: WHO, 2016.

_____. Global tuberculosis report 2018. [s.l.] Geneva: WHO, 2018.

KOSSLYN, S.. Emerging Trends in the Social and Behavioral Sciences. Chichester, **SAGE Publications**, p. 1-18, 2015.

LÉVY, P. **As Tecnologias da inteligência**. Rio de Janeiro: Ed. 34, p. 7-27, 51-61, 70-73 e 85-97, 1993.

_____. **Cibercultura**. Trad. Carlos Irineu da Costa. São Paulo: Editora 34, 260p 1999.

LINDOSO, J.A; LINDOSO, A.A.B.P. Neglected tropical diseases in Brazil. **Rev. Inst. Med. trop. S. Paulo**. 51(5):247-253, September-October, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-46652009000500003&lng=en&nrm=iso&tlng=en Acesso em: Março. 2017.

MACIEL, et al. A história da tuberculose no Brasil: os muitos tons (de cinza) da miséria. **Rev Bras Clin Med**. 10(3):226-30, São Paulo, 2012.

MAHONEY, R.T, MOREL, C.M. **A Global Health Innovation System (GHIS)**. *Innovation Strategy Today*, 2:1-12, 2006.

MARTINS, E. V. O contexto político e o discurso da ciência da informação no Brasil: uma análise a partir do Ibict. **Ciência da Informação**, Brasília,v. 33, n. 1, 2004.

MENDONÇA, S.R. Netvizz – (Digital Methods Initiative). 2017?. Informação, memória e sociedade [Blog]. Disponível em: <http://www.memoriaesociedade.ibict.br/humanidades-digitais/caixa-de-ferramentas/netvizz-digital-methods-initiative/>. Acesso em: 05/04/2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Coordenação-Geral do Programa Nacional de Controle da Tuberculose. Brasília; Ministério da Saúde; 2 ed; 2019.

_____. Dados Epidemiológicos da Tuberculose no Brasil. Coordenação-Geral do Programa Nacional de Controle da Tuberculose. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. Março de 2019. 2019a. Disponível em:<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/APRES-PADRAO-JAN-19-reduzida-novo-padrao.pdf>. Acesso em: 24/04/2019.

MOREL, C.M. Inovação em Saúde e Doenças Negligenciadas. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 8, n. 22, p.1522-1523, set. 2006.

_____. A pesquisa em saúde e os objetivos do milênio: desafios e oportunidades globais, soluções e políticas nacionais. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.9, n.2, p.261-270, 2004.

NAZARETH, R.T. Saúde e mídia social: As fake News que matam. Congresso Internacional do Direito da Saúde. UNISANTA LAW AND SOCIAL SCIENCE; Vol. 7, Nº 3, pp. 593 – 604. 2018

OLAMIJU, O et al. Public Awareness and Knowledge of Neglected Tropical Diseases (NTDs) Control Activities in Abuja, Nigeria. **PLOS Neglected Tropical Diseases**. September 25, 2014.

OLIVEIRA, S.R; PAIVA, C.C. A conversação em rede no facebook. Três conceitos de interação social. **Simsocial** - Simpósio em tecnologias digitais e sociabilidade. Práticas Interacionais em Rede Salvador - 10 e 11 de outubro de 2012.

OLIVEIRA, V. C. Comunicação, informação e participação popular nos conselhos de saúde. **Revista Saúde & Sociedade**, Faculdade de Saúde Pública da USP e Associação Paulista de Saúde Pública, v.13, n. 2, p. 56-69,2004.

OMENA, J. J. C; ROSA, J. M. Estudos no Facebook em Portugal: revisão sistemática dos métodos de investigação. **Estudos em Comunicação**, v. 18, p. 15-33, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde. Redução das desigualdades no período de uma geração. **Igualdade na saúde através da acção sobre os seus determinantes sociais**. Relatório Final da Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde. Portugal, Organização Mundial da Saúde. 2010. Disponível http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43943/8/9789248563706_por_contents.pdf Acesso em: Março de 2017.

_____. **Diminuindo as diferenças: a prática das políticas sobre os Determinantes Sociais em Saúde.** Documento de discussão. Rio de Janeiro: OMS; 2011. Disponível em:

<http://cmdss2011.org/site/wp-content/uploads/2011/10/Documento-Tecnico-da-Conferencia-vers%C3%A3o-final.pdf> Acesso em: Maio de 2017.

PAOLUCCI, C. Engajamento Comunitário e Entendimento Público da Ciência: primeiras anotações para uma agenda de pesquisa. Rio de Janeiro, RJ. Dissertação de Mestrado pelo Instituto de Informação Comunicação e Inovação Científica e Tecnológica em Saúde ICICT/FIOCRUZ. 2014.

PAIM, J. S. Determinantes Sociais de Saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação da Saúde. **Anais: I Seminário sobre a Política Nacional de Promoção da Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 252 p., 2009.

PELLEGRINI-FILHO, Alberto. Pesquisa em saúde, política de saúde e equidade na América Latina. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n.2, p. 339-350, 2004.

POZZEBOM, R. Brasil fica em 3º lugar no ranking mundial de usuários do Facebook. Oficina da Net. 28/02/2019. Disponível em: <https://www.oficinadanet.com.br/Facebook/25020-brasil-fica-em-3-lugar-no-ranking-mundial-de-usuarios-do-Facebook>. Acesso em: 07/04/2019.

RECUERO, R. **Redes sociais na internet.** Porto Alegre: Sulina, 2009.

_____. Curtir, compartilhar, comentar: trabalho de face, conversação e redes sociais no Facebook. **Verso e Reverso**, XXVIII(68):114-124, maio-agosto, 2014.

_____. **Introdução à análise de redes sociais**. 3,2 MB, epub – (Coleção Cibercultura). Salvador: EDUFBA, 2017.

_____; BASTOS, M; ZAGO, G. **Análise de redes para a mídia social**. Porto Alegre: Sulina, 2015.

REIS et al. A.C.S.M. O cenário de políticas públicas do Brasil diante do quadro das doenças negligenciadas. **Saúde & ciência em ação**.v.3, n. 01: Agosto-Dezembro 2016. Disponível em: <http://revistas.unifan.edu.br/index.php/RevistaCS/article/viewFile/237/179>
Acesso em: Abril. 2017.

RIBEIRO, A.C.T. Regionalização: fato e ferramenta. In: RIBEIRO, A.C.T. **Por uma sociologia do presente**: ação, técnica e espaço. Rio de Janeiro: Letra Capital, p. 159-182., 2013.

RIEDER, B. Studying Facebook via Data Extraction: The Netvizz Application. Proceedings of the 5 th annual ACM web science conference. ACM. p.346 – 355, 2013.

ROGERS, R. O fim do virtual: os métodos digitais. **Lumina**, v.10, n.3, p.1-34, 2016.

_____. Digital Methods for Web Research. In: SCOTT, Robert; KOSSLYN, Stephen. **Emerging Trends in the Social and Behavioral Sciences**. Chichester, SAGE Publications, p. 1-18, 2015.

ROSEMBERG, J. Tuberculose - aspectos históricos, realidades, seu romantismo e transculturação. **Boletim de Pneumologia Sanitária**, Vol. 7, Nº 2,jul/dez, 1999.

SANTOS, B. S. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. **Revista crítica de ciências sociais**. Coimbra, v.63, p.237-280, 2002.

_____ Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia dos saberes. **Revista crítica de ciências sociais**. Coimbra, v.78, p. 3-46, 2007.

_____ A Filosofia à venda, a douda ignorância e a aposta de Pascal. **Revista crítica de ciências sociais**. Coimbra, v.80, p. 11-43, 2008.

SANTOS, F.B.A et al. Pesquisa, desenvolvimento e inovação para o controle das doenças negligenciadas. **RevCiêncFarm Básica Apl.**, 33(1):37-4, 2012.

SANTOS, F.L.A. et al. Pesquisa, desenvolvimento e inovação para o controle das doenças negligenciadas. Pesquisa, desenvolvimento e inovação para o controle das doenças negligenciadas. **Rev. Cien. Farm. Bas. Apl.** 33(1):37-47, 2012.

SANTOS, M. **A Natureza do Espaço**: técnica e tempo, razão e emoção. 4. ed. Ed. USP, São Paulo, 2006.

_____ **Por uma outra globalização**: do pensamento único à consciência universal. Rio de Janeiro/São Paulo: Record, 2000.

_____ Sociedade e Espaço: A Formação Social como Teoria e como Método. **Revista Antipode**, nº 1, vol. 9, jan./fev. de 1977.

_____; SILVEIRA, M.L. **O Brasil**: território e sociedade início do no século XXI. Rio de Janeiro e São Paulo: Record, 2001.

SANTOS, M. C.. Métodos Digitais: A Internet e as Redes como Instrumentos de Pesquisa. In: V Colóquio Brasil Argentina de Ciências da Comunicação, 2015, Rio de Janeiro. Anais Intercom - XXXVIII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação. Rio de Janeiro: INTERCOM, p. 1-17, 2015.

SILVA, E.A; SILVA, G.A. O sentido de vivenciar a tuberculose: um estudo sobre representações sociais das pessoas em tratamento. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 26 [4]: 1233-1247, 2016.

SILVEIRA, M.L. **Território usado**: dinâmicas de especialização, dinâmicas de diversidade. *Ciência Geográfica*, v. XV, p. 4-12, 2011.

SOUZA, W et al. **Doenças negligenciadas**. Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Ciências, 2010.

STATISTA – The Statistics Portal. Jan. 2019. Disponível em: <https://www.statista.com/>. Acesso em: 06/04/2019.

THE GEPHI CONSORTIUM. Gephi: makesgraphshandy, 2008-2017. Disponível em: <https://gephi.org>. Acesso em: 06/02/2019.

VIEIRA, Marcelo Luciano. **Do controle ao participATIVO**: engajamento público e informação em hanseníase como caminhos para o novo civismo. Tese de doutorado, orientada pela Profa. Dra. Roseni Pinheiro, pelo Instituto de Informação Comunicação e Inovação Científica e Tecnológica em Saúde ICICT/FIOCRUZ. 2015.

ANEXO I

RESULTADO DA BUSCA POR TUBERCULOSE NAS PÁGINAS DO FACEBOOK

NOME DA PÁGINA	CLASSIFICAÇÃO/ INFORMAÇÕES	NÚMERO DE CURTIDAS
Tuberculose	Site educacional	237
Tuberculose	Comunidade/ Página dedicada ao público em geral contendo informações sobre a Tuberculose com o objetivo de conscientizar sobre a doença.	199
Tuberculose	Album/ *HUMOR *ENTRETENIMENTO *RISADAS *FATOS DA VIDA	154
Tuberculose	Revista	511
Observatório Tuberculose Brasil	Comunidade/ Vinculado à ENSP/Fiocruz, o observatório tem o objetivo de fortalecer o SUS e contribuir para o controle da tuberculose no Brasil	3,5 mil
Tuberculose	Educação/ O objetivo dessa página, é no intuito de alertar a população e conhecer um pouco mais sobre a doença. Com a importância de buscar os serviços de saúde	1,6 mil
Tuberculose: circulando informação	Comunidade/ Mais de 6 publicações correspondentes; Informações sobre a Tuberculose: #Tuberculose, #TBtemcura, #TodosjuntoscontraTB, #brasillivreTB, #fimdaTB, #endTB	2,8 mil
MENOS Tuberculose Porto	Comunidade/ EEA GRANTS Prevenção e Controlo da Tuberculose em grupos populacionais vulneráveis de um centro urbano da região Norte de Portugal - PORTO	354
Médicos Sem Fronteiras	Organização sem fins lucrativos/ Mais de 6 publicações correspondentes; Médicos Sem Fronteiras (MSF) é uma organização humanitária internacional que leva cuidados de saúde a pessoas afetadas por graves crises humanitárias.	1,8 mil
Ministério da Saúde	Serviço público e governamental/ 1publicação correspondente: Participação de Internautas: conheça as regras para mantermos boas discussões e debates por aqui: http://goo.gl/2fOH4H	2,1 mil
Movimento contra a tuberculose	Organização sem fins lucrativos	0
Lab. Tuberculose ccz	Prefeitura	0
Programa de controle da Tuberculose	Médico	0
Luttons contre la tuberculose	Comunidade	19

Liga Paulista Contra a Tuberculose	Negócio local	1
Lutter contre la tuberculose	Comunidade	9
Ambulatório De Tuberculose - HEOM	Hospital	0
laboratório Tuberculose 2 centro	Laboratório médico	0
Coordenação Programa Hanseníase/Tuberculose	Prefeitura	0
Referência Estadual de Tuberculose	Médico	0
Ambulatório de Tuberculose e Hanseníase	Centro médico	0
Urb - Unidade de Referência da Tuberculose	Negócio local	0
Tuberculose dz	Software/ TuberculoseDz manuel de lutte antituberculeuse en Algérie	661
Lmc Tuberculose	Comunidade/ Association à but non lucratif, crée en 1924 et reconnue d'utilité publique par Dahir 1946	1,2 mil
Ligue Marocaine Contre La Tuberculose	Comunidade/ Ligue Marocaine Contre La Tuberculose	396
Tuberculose/MG	Comunidade/ Mais de 7 publicações correspondentes A tuberculose continua a merecer especial atenção dos profissionais de saúde e da sociedade como um todo.	578
Prisões Livres de Tuberculose	Causa/ Projeto de ações estratégicas de comunicação e de educação em saúde com o objetivo de detectar e tratar precocemente a tuberculose na comunidade carcerária	7,2 mil
Fórum de Tuberculose RJ	Organização comunitária/ Criado em 06 agosto de 2003, a partir da iniciativa de um grupo de ativista do movimento social e por força da constatação da situação e do impacto da tuberculose no mundo, no Brasil e, em especial, no Estado do Rio de Janeiro, o Fórum Tuberculose RJ, é uma instância representativa de entidade	34
Diários da Tuberculose - Epidemia Oculta	Filme/ Doenças que desinteressam à Indústria Farmacêutica que não desenvolve produtos para um mercado que não pode pagar.	630
Parceria Brasileira contra a Tuberculose Stop/Tb Brasil	Serviço comunitário/ Fórum formado diversos segmentos com atuação Brasil, visando ações de controle da tuberculose no Brasil.	286
TUBERCULOSE TEM CURA	Comunidade	891
Doença-tuberculose	Blog pessoal	39
Off Tuberculose	Comunidade/ Página destinada a informações sobre a doença da tuberculose, em especial na cidade de Ribeirão Preto.	211
Tuberculose tem CURA	Site de saúde e boa forma/ A Tuberculose continua sendo um caso de preocupação na população, causada por uma bactéria, tem cura se o tratamento for seguido do começo ao fim.	211

Combate a Tuberculose	Comunidade/ TUBERCULOSE TEM CURA, O PRECONCEITO TAMBÉM	1,3 mil
Tuberculose, HIV/Aids e Doenças Negligenciadas	Interesse/ Mais de 6 publicações correspondentes Em busca de conhecimento constante para fundamentar a prática diária com o objetivo de atender não a doença mas ao indivíduo plenamente!	312
Tuberculose:Fique_Sabendo	Comunidade/ Mais de 6 publicações correspondentes Esta página tem por objetivo esclarecer sobre os sinais e sintomas, e maneiras de prevenir e combater a Tuberculose, além de tirar dúvidas sobre a doença.	247
La tuberculose se guérit	Produto/serviço/ système qui nous permettra de lutter contre ce fléau	55
Ações de Enfermagem na Prevenção e Controle da Tuberculose	Educação/ Projeto de Extensão desenvolvido em um Centro Municipal de Saúde, no Rio de Janeiro, com o apoio da Faculdade de Enfermagem da UERJ.	247
Comitê Estadual de Controle Social da Tuberculose de São Paulo	Organização comunitária/ Instância governamental, órgão ligado diretamente a Secretaria de Saúde do estado de São Paulo.	177
Liga de Tuberculose	Faculdade e universidade/ Liga de Tuberculose da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP	209
Tuberculose Grs/sjdr	Comunidade/ Desmistificando a tuberculose	54
Juntos Contra a Tuberculose / Alvorada	Empresa/ Organização	268
Tuberculose, Descobrir, Tratar, Vencer.	Figura pública/ Aqui vamos alertar tudo sobre a tuberculose!!	16
Viih tuberculose	Blog pessoal	5
Tuberculose tem cura	Comunidade/ O tratamento contra tuberculose dura no mínimo 6 meses. Deve ser diário, sem interrupção, até liberação médica.	283
Tuberculose Dipirona	Figura pública/ Um canal no youtube Cadaxa Vlogs	52
Tuberculose: Causas, Riscos e Prevenções	Medicina e saúde/ A página foi criada como intuito para usuários obterem mais informações sobre a Tuberculose e como se prevenir dela.	3
Luta Contra a Tuberculose A Tuberculose	Ciência, tecnologia e engenharia Saúde/beleza	121 19
Tuberculose Tem Cura	Site de ciências	18
Tuberculose - Pará	Belém - Empresa médica/ Coordenação Estadual do Programa de Controle da Tuberculose do Pará	56
Organisation Marocaine pour la Lutte Anti Tuberculose	Organização não governamental (ONG)/ نظرنا تصادف التي الاكراهت و السل لداء الوبائية ل حالة الدور و الوباء، هذا محاربة في الامم بدولة المجهودات الامم تم ل فعالا يات الاق تراحي ل تشاركي	44
Luta Contra tuberculose	Arte	148
Tuberculose e Hanseniose	Produto/serviço	16
Programa de Controle da	Comunidade/ A tuberculose requer atenção	231

Tuberculose - SBC	especial da sociedade e dos profissionais de saúde.	
Centro De Referência Em Hanseníase E Tuberculose De Sinop/mt"	Sinop, Brazil · Hospital/Esta página está direcionada a divulgação de atividades de conscientização na eliminação da Hanseníase e Tuberculose em Sinop/MT.	464
Brasil livre da Tuberculose	Comunidade	993
Tuberculose-JP	Comunidade/ Mais de 6 publicações correspondentes Essa página NÃO É OFICIAL e se destina a compartilhar informações sobre a Tuberculose	202
Tuberculose Dipirona	Blogueiro/ Um canal no youtube chamado TUBERCULOSE DIPIRONA	20
Tuberculose - CMS Portus e Quitanda	Comunidade/ Tuberculose : sintomas, diagnóstico e tratamento.	59
You Tuberculose	Comunidade/ O homem é o único animal que ri de si próprio!	18
Nós contra a tuberculose pulmonar.	Comunidade/ O meu objectivo é mostrar a sociedade que a tuberculose tem cura, e os cuidados a ter com a doença.	19
Grupo de Pesquisa em Tuberculose da UFRN	Faculdade e universidade/ O GTB-UFRN desenvolve estudos sobre Avaliação de Políticas, Programas e Serviços de Saúde e pesquisas Epidemiológicas Operacionais sobre Tuberculose.	82
Coordenação Estadual de Controle da Tuberculose de Goiás	Comunidade/ Esta página possui como objetivo de orientar, divulgar e sensibilizar a comunidade quanto a Tuberculose.	285
Evento Rede Sul de Micobactérias, Saúde Prisional e Tuberculose	Santa Cruz do Sul · Medicina e saúde/ Evento será realizado no Município de Santa Cruz do Sul/RS, no período de 22 a 23 de outubro de 2018. E incluirá: II WORKSHOP DA REDE SUL DE MICOBACTÉRIAS II MOSTRA ESTADUAL DA ATENÇÃO À SAÚDE PRISIONAL IV ENCONTRO REGIONAL DE TUBERCULOSE	168
Tuberculose/AIDS	Comunidade/ Vencendo preconceitos com informações	28
Associação de Amparo aos Pacientes com Tuberculose-APTU	Organização não governamental (ONG)/ Mais de 5 publicações correspondentes A APTU tem por objetivo conscientizar a comunidade em geral, com especial atenção a população de rua, sobre a tuberculose, sinais, sintomas, e tratamento.	589
Especialização em Gestão DST/Aids, Hepatites Virais e Tuberculose	Faculdade e universidade/ Curso de Especialização sobre Gestão das Políticas de DST/Aids, Hepatites Virais e Tuberculose. NESC/SEDIS/UFRN 520 VAGAS PARA TODO BRASIL	553
Comitê Mineiro para o Controle Social da Tuberculose	Comunidade/ Nosso objetivo é buscar o controle social sobre a Tuberculose através da comunicação, advocacy e mobilização social.	68
Tuberculose não tem vez	Comunidade/ Tuberculose não tem vez!!	155
Tuberculose Dom Pedro II	Comunidade/ Página criada no intuito de promover o conhecimento direcionado a	85

	patologia tuberculose.	
Comitê de Combate a Tuberculose de Pernambuco	Organização sem fins lucrativos/ O Comitê de Tuberculose, do qual fazem parte órgãos públicos e instituições filantrópicas, tem ampliado o trabalho educativo e de prevenção junto à população, esclarecendo causas, diagnóstico e tratamento da doença.	75
Assoc Nacional Contra Tuberculose	Serviço social/ 4,9 milhas - 65 Rua Padre Miguelinho, Rio de Janeiro	0
Fórum Paraense de ONG/Aids, Redes+, Hepatites Virais e Tuberculose	Comunidade/ Página de relacionamento comunitário do Fórum Paraense de ONGs que trabalham com HIV/Aids e Hepatites Virais.	481
Comitê Pernambucano de combate a Tuberculose	Saúde/beleza	25
Comite Metropolitano Do Controle de Tuberculose De sis-Ma	São Luís - Serviço público e governamental/ Mais de 3 publicações correspondentes; Serviço público e governamental	57
Programa de Tuberculose AM	Organização governamental	0
Programa Estadual de Controle da Tuberculose - SES MG	Site governamental/ A tuberculose ainda é um sério problema da saúde pública reconhecido pelo governo brasileiro.	22
Ambulatório Tuberculose Hanseníase	São Vicente - Negócio local	15
STOP Tuberculose	Saúde/beleza	15
Programa Estadual de Controle da Tuberculose do Amazonas	Evento/ Amazonas livre da Tuberculose. Abrace essa causa.	61
Morfo II X Tuberculose	Comunidade/ Página referente a atividade da disciplina: Ciências Morfofuncionais II Noturno Adriana Beatriz Danielle Ester Iolanda Isabelle Ítalo Jaqueline Joice	73
SAE - Serviço De Assistência Especializada em Dst/hiv-Aids e Tuberculose	Gravataí - Centro de recursos para AIDS/ Centro de recursos para AIDS	94
Tuberculose e Hanseníase. Projeto Interdisciplinar V.	Educação	70
Lutter contre la tuberculose	Comunidade	8
Divulgação de informações sobre a Tuberculose	Comunidade/ Divulgação de informações sobre a tuberculose.	94
Centro de Saúde-Setor de Tuberculose e Hanseníase	Passo Fundo - Medicina e saúde	25
Fórum de ONGS de Tuberculose do Rio Grande do Norte	Organização não governamental (ONG)/ Fórum de ONGS de Tuberculose do Rio Grande do Norte	28
Movimento contra a Tuberculose	Comunidade/ O Movimento contra a Tuberculose pretende contribuir para a redução do sofrimento e do peso sócio económico associado ao problema de saúde pública com maior enfoque para a Tuberculose.	866
Bandeira Paulista Contra Tuberculose Doencas Pulmonares	Médico	1

Globalização de Doenças: Tuberculose	Comunidade/ A tuberculose é uma doença de abrangência mundial de suma importância endêmica.	121
Liga de Defesa Contra a Tuberculose	Antonina · Serviço social/ Sobre Cursos, Projetos e Assistencialismo as famílias Antoninenses.	185
Mal de Pott- Tuberculose Osseuse	Comunidade/ Trouver et réunir des personnes atteintes ou en rémission du Mal de Pot.	432
Associação de Amparo As Famílias Com Hiv e Tuberculose	Serviço comercial	2
Programa de Controle Tuberculose e Hanceniase	Negócio local	4
Ambulatório de Tuberculose e Hansenise	Centro médico	1
Programa Nacional de Controle da Tuberculose- Gaza	Organização governamental/ Mais de 3 publicações correspondentes UNIDOS para ACABAR com a TUBERCULOSE na Provincia de Gaza	260
Unidade de Referência de Tuberculose e Hansenise	Hospital	1
Combattants de la Tuberculose.	Banda	19
La tuberculose et sont Traitement	Jogo de tabuleiro/ Futur assistant sociaux	44
Liga Riopretense de Combate a Tuberculose	Organização sem fins lucrativos/ É uma entidade filantrópica sem fins lucrativos, voltada com benefícios de cursos gratuitos em convênio com o SENAI.	8
Liga Alagoana Contra a Tuberculose	Serviço comercial	1
Comitê Estadual de Controle da Tuberculose no Amazonas	Manaus · Serviço social	273
Pesquisa:KAP Tuberculose/HIV/Aids entre travestis e transex na cidade de SP	Comunidade/ Mais de 6 publicações correspondentes Pesquisa: Saúde Publica da USP. Conhecimento, Atitudes e Práticas sobre tuberculose	363

Total da busca: 105 páginas

Excluídas por não atenderem as condicionalidades: 32 páginas

Aptas para análise inicial: 73 páginas

Acima de mil curtidas: 5 páginas